



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Humanidades Y Educación
Escuela de Psicología
Departamento de Psicología Clínica Dinámica

Componentes de la pulsión de muerte en la experiencia de enfermedad de niños con diagnóstico de leucemia

Tutora:

Prof. Yubiza Zárate.

Alumnos:

Franklin González

Victoria Izquierdo.

Caracas, Enero 2016



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Humanidades Y Educación
Escuela de Psicología
Departamento de Psicología Clínica Dinámica

Componentes de la pulsión de muerte en la experiencia de enfermedad de niños con diagnóstico de leucemia

(Trabajo de Licenciatura presentado ante la Escuela de Psicología como requisito parcial para optar al Título de Licenciado en Psicología)

Tutora:

Prof. Yubiza Zárate.

Alumnos:

Franklin González¹

Victoria Izquierdo²

Caracas, Enero 2016.

Para correspondencias en relación con el presente trabajo:

¹gonzalez.l.franklin@gmail.com

²victoriaizquierdo.vi@gmail.com

Hay cientos de niños que saben mucho más de la muerte que los adultos; hay adultos que restan importancia a lo que dicen los niños y pasan por alto sus ideas, pues piensan que los niños no comprenden la muerte. Pero quizás un día, al cabo de unos años, cuando tengan ante sí al «último enemigo», recuerden sus enseñanzas, y se den cuenta de que esos niños eran sabios maestros, y ellos... Alumnos principiantes.

Kluber, 1992.

DEDICATORIA

*A la gran Betty García, quien en su lucha por la vida
me dejó lecciones que estarán por siempre en mí.*



En donde quiera que te encuentres...

¡Esto es para ti!

Victoria Izquierdo.

A mi mamá, Lucy... por ser la luz que me guía.

A mi papá, Felipe... por todo

A mis hermanos: Nohely, Nicolás

y en especial a ti, Beatriz...

por ser los mejores compañeros

que alguien pueda pedir.

Franklin González.



*A todos los niños, participantes de esta investigación,
por ponernos en contacto con sus más profundos miedos
y aun así despertar en nosotros lo más parecido*



a la ternura y a la comprensión...

A todos ¡Gracias!

Victoria y Franklin.

AGRADECIMIENTOS

A *Dios* y a *La Virgen del Valle*, porque siempre, de alguna u otra forma me han dado razones que acrecientan mi fe, necesaria e indispensable para el logro de esta meta.

A mi Magna Casa, *la Gran UCV*, por darme luz para vencer las sombras.

A mi *Escuela de Psicología*, por cambiar mi vida en cada acierto y desacierto, en cada encuentro y desencuentro... En cada palabra escuchada y en cada escucha brindada.

A mi *madre*, por ser desde mis inicios refugio y contención.

A mi *padre*, por las risas, las historias de vida y el café.

A mi *abuela*, por existir para y por nosotros, convirtiéndose en nuestra columna vertebral.

A mis hermanas: A *Enmy*, por las preguntas y aliento constante y a *Nazareth*, por dormirse en el sofá mientras yo trabajaba para “no dejarme sola”.

A mi *Nerito* por su compañía, bondad y lealtad infinita.

A mi *familia*, toda, por ser el rincón de paz en momentos de abatimiento y angustia.

A *Natalie*, por ser mi ancla al mundo en aquellos momentos en los que sentí no poder.

A *Kate*, por burlar la distancia y estar, siempre fiel, en todo momento.

A ti, *Augusto*, por estar, aun sin estar, dándome lecciones de amor incondicional.

A la *Dra. Elena Canales*, por darnos la oportunidad de trabajar con “sus niños”, mostrando siempre la mayor disposición desde el inicio.

A *nuestra tutora*, por darme lecciones siempre ricas en conocimiento y experiencia, las cuales forjaron en mí la idea más humana del quehacer psicológico.

A mis compañeros, que ahora tengo la dicha de llamar colegas, por cada uno de los momentos que hicieron de este camino uno más transitable: *Valentina, Emily, Rosi, Miguel, David*, a ustedes.

Y finalmente a mi *compañero de tesis*, por convertirse en metabolizador de mis angustias transformándolas en humor y risas que hicieron todo más fácil...

Partner, ¡Lo logramos!

A todos, infinitas gracias...

Victoria Izquierdo.

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por haber colocado en mi vida a tantas personas, que me han dado la fortaleza y el apoyo para hacer mis sueños realidad y seguir creyendo que siempre se puede.

A mi madre, por su atención y amor incondicional, por hacerme confiar en que lo lograría, por haberme enseñado que todo tiene solución, y enseñarme a buscarla.

A mi padre, por enseñarme que es importante ser cortés y puntual, aunque esto último aún esté en proceso de aprendizaje, y lo primero lo haga a mi manera.

A Nohely y Nicolás por todo su apoyo incondicional y por todos aquellos momentos en que me han hecho dar gracias por tenerlos como hermanos.

A mi “*miu*”, por todos los vasos de agua y por compartir sus meriendas cuando duraba horas sentado frente al monitor trabajando y sobre todo por esos momentos en que me ha hecho dar gracias por tenerla en mi vida.

A todos esos grandes profesores que tuve, pero sobre todos a los de la mención y en especial a Usted profesora Yubiza, por la confianza depositada en nosotros.

A quienes se han comportado como una segunda familia, a ti Emmy, por permitirme ser el catador oficial de tus inventos; a Usted Sr. Enrique por haber soportado tanto alboroto y las múltiples tazas de café, que me salvaron de caer “muerto”; a ti Nazareth por las risas compartidas, y en especial a ti Milagros, por el interés en las pequeñas cosas y hacerme sentir como en casa en todo momento.

Y por supuesto, a ti compañera por poner un poco de orden, estructura, esquemas, listas, cuadritos, entre otros, a mi “locura”, por atreverte a embarcarte en este proyecto junto a mí, por ello hoy puedo decir con total seguridad que hacer este trabajo contigo ha sido uno de mis mejores momentos de lucidez.

A usted Dra. Canales por haber estado en el momento preciso y por todo su apoyo.

Y por último, a quienes admiro y quiero mucho, sencillamente por estar en mi vida:

A ti Virgie... por el interés y los momentos de alegría.

A ti Ignacio...por la comprensión y el apoyo incondicional.

Mil gracias, a todos.

Franklin González.

Componentes de la pulsión de muerte en la experiencia de enfermedad de niños con diagnóstico de leucemia

Victoria Izquierdo

Franklin González

victoriaizquierdo.vi@gmail.com

gonzalez.l.franklin@gmail.com

Universidad Central de Venezuela

Escuela de Psicología

Psicología Clínica Dinámica.

Resumen

Tras las escasas investigaciones acerca de la vivencia de la leucemia y al corroborarse además, la no existencia de causas médicas específicas que expliquen de alguna forma la presencia de la enfermedad, la presente investigación exploró la experiencia de un grupo de niños con diagnóstico de leucemia que asisten al Hospital Dr. Elías Toro, y de esta manera proporciona una visión desde el punto de vista psicodinámico acerca de esta enfermedad. Para esto, se trabajó desde la metodología cualitativa, con un diseño de campo transeccional y descriptivo, utilizando técnicas como la entrevista a profundidad, la sesión de juego y la observación directa en el campo, además, fue creada una técnica llamada “La Historia de Laura”, la cual hace las veces de una entrevista/relato adaptada a la edad de algunos de los participantes. Luego del análisis de los datos obtenidos tras las técnicas, se percibió que los niños significan la enfermedad a partir de su cuerpo, de lo que éste siente al “tenerla”; asimismo, se encontró que tienen un comportamiento sobreadaptado con el que intentan responder a las demandas de su entorno, el cual pone en detrimento sus necesidades emocionales; existe poca capacidad en la representación de sus afectos, los cuales son dirigidos al cuerpo, configurando, en su caso, la vivencia de una enfermedad: la leucemia, la cual es considerada como un padecimiento psicosomático en el que se derivan componentes de la pulsión de muerte que en definitiva no mata al niño en sentido literal, sino que lo mantiene vinculado a situaciones que dañan al cuerpo, que lo ponen en contacto con la angustia de castración, la pérdida de lo que eran antes de la enfermedad: situaciones que los desvitalizan.

Palabras Clave: Leucemia, Niños, Cuerpo, Enfermedad Psicosomática, Pulsión de muerte.

Components of the death drive in the experience of children diagnosed with leukemia disease

Victoria Izquierdo

victoriaizquierdo.vi@gmail.com

Franklin González

gonzalez.l.franklin@gmail.com

Venezuelan Central University

Psychology School

Dynamic Clinical Psychology

Abstract.

After realizing the lack of research on the experience of leukemia, and corroborated the fact that it doesn't have a specific medical reasons that explain the presence of the disease in the human body, this research explored the experiences of a group of children diagnosed with leukemia attending the Hospital Dr. Elias Toro, and thus provides a view from the psychodynamic point of view about this disease. For this, We worked from the qualitative methodology, with a design of transactional and descriptive field, using techniques such as depth interview, the game session and direct observation in the field, also it was created a technique called "The History of Laura, "which serves as an interview / story adapted to the age of some of the participants. After analyzing the data obtained after the techniques, it was perceived that the children elaborated the disease thru their bodies, and what it's feels to this one to "have it"; also it found to have an overly-adapted_behavior in trying to respond to the demands of their environment, which puts their emotional detriment; there is little capacity in the representation of his affections, which are directed to the body, setting up, the experience of an illness: leukemia, which is considered as a psychosomatic condition in which derive components of the death drive, that ultimately not kills the child, at least not literally, but it remains linked to situations that harm the body, which put him in contact with castration anxiety, the loss of what they were before the illness: situations that devitalize.

Keywords: Leukemia, Childrens, Body, Psychosomatic Illness, Death drive.

INDICE DE CONTENIDO

	pp.
I. INTRODUCCIÓN	1
II. ÁREA PROBLEMÁTICA	3
III. MARCO REFERENCIAL	9
3.1. CÁNCER INFANTIL	9
3.1.1. Leucemias	9
3.1.1.1. Presentación clínica “típica” y síntomas generales de la leucemia	10
3.1.1.2. Protocolo de tratamiento en la leucemia	11
3.1.1.3. Etiología de la leucemia infantil	14
3.1.1.4. Diagnóstico de leucemia infantil	17
3.1.1.5. Aspectos emocionales de la leucemia infantil	18
3.2. PULSION DE MUERTE	21
3.2.1. Pulsión de muerte e infancia	24
3.2.2. Reconsideraciones acerca de la Pulsión de Muerte	27
3.2.3. Manifestaciones de la Pulsión de Muerte	29
3.2.4. Pulsión de muerte y enfermedades psicosomáticas	31
3.2.4.1. Enfermedades Autoinmunes en relación con la Pulsión de Muerte	35
3.2.4.2. Cáncer Infantil y Psicosomática	37
IV. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	39
4.1. Objetivo General	39
4.2. Objetivos Específicos	39
V. MARCO METODOLÓGICO	40
5.1. Justificación metodológica	40
5.2. Enfoque de la investigación: Fenomenológico	42
5.3. Diseño y tipo de la investigación	44
5.4. Dimensión de la investigación	44

5.5.Contexto y Participantes	46
5.6. Aspectos éticos de la investigación	48
5.7.Técnicas para la Recolección de Datos	49
5.7.1. <i>Entrevista Semi-Estructurada</i>	49
5.7.2. <i>La Historia de Laura/ Entrevista</i>	50
5.7.3. <i>Sesión de Juego</i>	53
5.7.4. <i>Observación Participante</i>	56
5.8.Procedimiento	59
5.8.1. <i>Fase de Familiarización</i>	59
5.8.2. <i>Fase de Aproximación al Campo</i>	61
5.8.3. <i>Fase de Recolección de Datos</i>	61
5.8.4. <i>Fase de Análisis de Datos</i>	64
5.8.4.1. <i>Análisis de las Entrevistas</i>	64
5.8.4.2. <i>Análisis de la Sesión de Juego</i>	65
5.8.4.3. <i>Análisis de la Observación Participante</i>	66
VI. ANALISIS DE RESULTADOS	67
6.1.Análisis de las Entrevistas a Profundidad y de La Historia de Laura	70
6.1.1. Análisis Formal de las Entrevistas	70
6.1.2. Análisis comprensivo de la entrevista a profundidad	88
6.2.Análisis de la Sesión de Juego	103
6.3.Análisis de la Observación Participante	106
VII. DISCUSION	113
VIII. CONCLUSIONES	125
IX. LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN	128
X. RECOMENDACIONES	129
XI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	131
XII. APARTADO DE ANEXOS	138

INDICE DE ANEXOS

	pp.
<i>Anexo 1.</i> Consentimiento informado para padres	138
<i>Anexo 2.</i> Asentimiento informado para participantes	139
<i>Anexo 3.</i> Formato de entrevista a expertos	140
<i>Anexo 4.</i> Formato de entrevista a padres	142
<i>Anexo 5.</i> Formato de entrevista a participantes	145
<i>Anexo 6.</i> La Historia de Laura	147
<i>Anexo 7.</i> Modelo Registro Observacional Sesión de Juego	150
<i>Anexo 8.</i> Modelo Registro de Observación Participante	151
<i>Anexo 9.</i> Cronograma de aplicación	152

INDICE DE TABLAS

	pp.
Tabla 1. <i>Descripción de los participantes</i>	48
Tabla 2. <i>Ejes temáticos y tarjeta imagen en la Historia de Laura</i>	52
Tabla 3. <i>Materiales para la Sesión de Juego</i>	55
Tabla 4. <i>Aspectos de la Observación Participante</i>	58
Tabla 5. <i>Características de los participantes</i>	68

I. INTRODUCCIÓN

Actualmente, los diagnósticos en relación con el cáncer son cada vez más consecuentes y comunes; sin embargo, la noticia del diagnóstico sigue trayendo consigo la idea inmanente de la muerte: una de las mayores incógnitas humanas, una duda que es quizás universal y que enfrenta a todos los seres humanos con el término de la existencia.

Cientos de relatos e incluso de literatura coinciden en que el hecho de la muerte despierta los más grandes miedos de la mente humana, que en muchos casos simplemente se rehúsa, se niega a pensar en ella, posiblemente porque tal y como lo plantea Castro (2011) *“el saberse mortal y finito es un golpe bajo para el ser humano, quizás por temor, orgullo o cobardía”*, lo que si es cierto es que muchos luchan por postergar, si es posible, el final de la vida.

A pesar de lo anterior, y es aquí en donde nos interesa detenernos, en algunos casos paradójicamente se percibe una especie de “intención” de rechazo hacia la vida y hacia lo que ésta conlleva. Esto no necesariamente implica el hecho de huir de la vida en la muerte o de perseguir el “estado inorgánico” tal y como planteaba Freud; en ocasiones esta “intención” no tiene la meta última de destruir totalmente la vida, sino más bien de *“desvitalizar”*.

Es cierto que este asunto es sumamente complejo de comprender; pero resulta aún más enigmático cuando esta especie de *“desvitalización”* se evidencia en la población infantil, cuando ciertamente es en ésta, donde en muchas oportunidades se coloca lo contrario: la esperanza, la vida en sí misma.

Este impulso parece manifestarse en la población infantil sin que exista un conocimiento o un fin consciente (esto es más notorio que en los adultos), por el contrario, se manifiesta de una manera desconocida e incontrolable, es decir, a nivel inconsciente. Podría pensarse que implica una especie de impulso sin representabilidad que amenaza al self en desarrollo, sin recursos mentales para abordarlo y por ende, se descarga en el soma, enfermándolo.

Lo anterior se trata de una forma de expresión del impulso: la destrucción hacia aquello que considera amenazante, que a veces pudiera ser interpretado como proveniente del interior de sí mismo; así, entonces, entre una de la manifestaciones de esta descarga sin representación está la enfermedad psicosomática, específicamente la cancerosa, la leucemia infantil, cuyo

diagnóstico acarrea un conjunto de situaciones con las que el niño debe lidiar: principalmente con el dolor físico, que se torna traumático.

Al tomar en cuenta que en el comportamiento de la leucemia se evidencia algo paradójico: el sistema inmunológico, el cual se encarga generalmente de defender al organismo, aquí pareciera que actúa en contra del mismo; a partir de esto, se podría suponer entonces que durante el transcurso de la enfermedad se avecinan en el niño cambios de vida y cambios corporales que despiertan inevitablemente fantasías de deterioro, de angustia, de dolor: fantasías de muerte. Desde un punto de vista psicodinámico la enfermedad cancerosa en el niño y en su entorno viene a significar una expresión de miedo a morir, donde lo destructivo amenaza lo vital.

En relación con esto último, esta investigación abordará las significaciones de la enfermedad en un grupo de niños con diagnóstico de leucemia, con el objetivo de brindar una comprensión más amplia, desde un punto de vista dinámico acerca de la experiencia de estos niños durante su padecimiento y así aportar nuevos elementos de expresión de la pulsión de muerte en la enfermedad cancerosa; todo esto, considerando, desde el vértice teórico, que dicha enfermedad como configuración psicósomática es la expresión de lo no representable psíquicamente, depositado en el cuerpo del niño. Se estima, que el infante ha atravesado por situaciones emocionales traumáticas que no han podido ser elaboradas para ligarlas a lo representable, lo que se vuelve más complejo tras la vivencia del tratamiento a través del transcurso de la enfermedad.

II. ÁREA PROBLEMÁTICA

La leucemia representa desde un 25 a un 30% de las neoplasias en menores de 14 años, siendo el cáncer más frecuente en la infancia: En Venezuela, las estadísticas para el año 2008 reportaban más de 600 casos anuales de leucemia, representando el 40% de los casos de cáncer infantil (Capote, 2008).

Actualmente, aun cuando no se reporten estadísticas recientes, es bien sabido que son cada vez más frecuentes los casos de leucemia en la población infantil y aunque la expectativa de supervivencia es considerablemente más alta en comparación con los adultos, el crecimiento y evolución de las células en los niños es mucho más rápido que en adultos ya que las células suelen ser más inmaduras y por ende su crecimiento se da de forma más rápida y agresiva (Urmeneta, 2010).

Además de esto, el diagnóstico de la leucemia en niños resulta complejo debido a que es difícil encontrar signos o síntomas que por sí mismos sugieran cáncer, por tratarse de una enfermedad polisintomática que en principio cursa como un proceso infeccioso o viral; acerca de esto, los expertos en el área a los que se acudió en el campo, reportan a partir de su experiencia:

“...fiebres prolongadas y muy altas sin causa aparente, pérdida de apetito y por ende de peso” (L. Cano -médico pediatra-, comunicación personal, 26 de junio de 2015).

“...fiebres altas, puede parecer anemia” (F. Ramírez -hemato-oncólogo-, comunicación personal, 07 de agosto de 2015).

“...anemia, fiebres, infecciones” (E. Canales -hemato-oncólogo tratante-, comunicación personal, 11 de diciembre de 2015).

En este sentido, enfrentar el diagnóstico de la leucemia infantil resulta un reto no sólo de Salud Pública, sino también para todas las personas que se ven involucradas en el diagnóstico, sobre todo para familiares y para el mismo paciente, ya que aun cuando las posibilidades de éxito son buenas tras el tratamiento, este proceso denota un desafío importante en la vida de estos niños y de su entorno desde el momento del diagnóstico; acerca de esto, la Dra. Cano, expresa: *“... la LLA es la más común y tiene un pronóstico relativamente bueno (...) pero esta es una*

enfermedad que les da muy duro, no sólo tienen que sobrevivir a la enfermedad sino al tratamiento, porque también pueden fallecer en el tratamiento”.

“*Son niños inmunosuprimidos*” coinciden en algunos casos los expertos y la literatura, lo que significa que deben estar aislados, separados de su entorno habitual; en este sentido, resulta indiscutible que el diagnóstico de leucemia genera un impacto psicológico en todos aquellos que se relacionan con el niño, pero más aún para ellos mismos el hecho de padecer y enfrentar la enfermedad produce conmociones emocionales arraigadas en las ideas de deterioro y muerte asociadas al diagnóstico y que están presentes durante todo el proceso de la enfermedad: el enfermo debe lidiar con las agresiones constantes al cuerpo y con la pérdida de su estilo de vida habitual, por el dolor que produce el tratamiento, los efectos secundarios visibles y las pérdidas notorias (de cabello, de peso, de imagen). Acerca de esto la Dra. Canales, hematólogo tratante de los participantes de la investigación comenta “... *Mayormente en la fase de inducción es cuando más se agrade al paciente, por ponerle el catéter (...) también le digo al niño que vas a perder tú cabello, pero luego te va a salir (...) se trata de que no sea tan traumático*” (E. Canales, comunicación personal, 11 de diciembre de 2015). En definitiva, lo traumático puede describir muy bien lo que es la enfermedad para estos niños.

Ahora bien, se conoce que va en aumento la incidencia de la enfermedad y que además su diagnóstico afecta de sobre manera a los involucrados, pues es inevitable asociarlo a lo trágico, a la muerte; pero ¿cuál es la causa de esta enfermedad? es una pregunta que se escucha con frecuencia en las interacciones tanto en ámbitos hospitalarios como en contextos públicos en los que el tema sale a relucir: “qué será lo que pasa que cada vez son más los casos?” o “¿qué pasa en estos niños que se enferman de estas cosas tan agresivas tan chiquitos?” son expresiones que han sido escuchada por más de una persona en los diversos contextos en los que se comienza a hablar acerca del tema (padres, doctores, familiares cercanos, conocidos de los pacientes, entre otros).

Respecto a lo anterior: la etiología de la enfermedad, existen múltiples investigaciones y los expertos entrevistados coinciden en el hecho de que este tema es controversial, debido a las múltiples causas que surgen como posibles agentes colaboradores en la aparición de la enfermedad, y la falta de datos científicos específicos que determinen la aparición o la causa de la misma; en relación a esto:

La Dra. Canales desde su experiencia, comenta: *“En cuanto a la etiología no se conocen mucho las causas, es decir, es una enfermedad que se puede deber a múltiples factores, pero no se conoce aún la causa específica”* (E. Canales, comunicación personal, 11 de diciembre de 2015).

Por su parte la Dra. Lesly Cano tras la pregunta de la aparición de la enfermedad, expresa: *“...realmente no se sabe, no se ha encontrado algo que pueda explicar la causa, porque no hay una relación genética como por ejemplo el cáncer ocular que es poco común pero necesariamente hay una causa genética ahí en la aparición, aquí no, no se sabe realmente”* (L. Cano, comunicación personal, 26 de junio de 2015).

Tras lo anterior, surge un cuestionamiento interesante que responde a la inquietud de los investigadores de intentar determinar la posible existencia de aspectos emocionales no ligados a la representación, presentes en una enfermedad como la leucemia, al corroborarse en la literatura y en las entrevistas con los expertos en el área médica, la no existencia de causas específicas que expliquen de alguna forma la presencia de la enfermedad. Además, considerando el comportamiento de la misma, nace entonces la siguiente interrogante: ¿existirán aspectos más bien psíquicos presentes en la enfermedad?.

En relación con este cuestionamiento, es necesario tomar en cuenta los planteamientos acerca de la enfermedad y el psiquismo (Liebermann, Grassano de Piccolo, Neborak, Pistiner y Roitman, 1993; Zapata, 2003; McDougall, 1995) en los que se esbozan las consideraciones de la enfermedad psicósomática como respuesta a procesos psíquicos que tienen influencia en el cuerpo (Fossa, 2012) y que nacen debido a conflictos inconscientes que no han sido tramitados a partir de la palabra (por fallas en la representabilidad) si no que surgen entonces como una descarga física, corporal: generando una enfermedad. En este sentido aparecen los planteamientos de Freud acerca de la acción de la pulsión de muerte y las reconsideraciones posteriores a este autor acerca del mismo tema, en las cuales puede ser considerada la enfermedad como un agente “desvitalizador”.

A partir de lo anterior resulta relevante tomar en cuenta los aspectos resaltados por distintos profesionales al preguntarles acerca del planteamiento anterior:

“La parte psicológica del niño es básica (...) en los adultos la depresión, no sé si en los niños es que es difícil detectar la depresión en ellos (...) Si puede ser que exista algo psicológico” (E. Canales, comunicación personal, 11 de diciembre de 2015).

“... el estado anímico siempre influye muchísimo (...) si ustedes me preguntan mi opinión personal, yo creo que debe haber algo en la personalidad de estos niños, porque hay rasgos que son muy comunes, los niños o bueno su personalidad suele ser muy parecida entre ellos” (L. Cano, comunicación personal, 26 de junio de 2015).

Por otra parte, la Psicóloga Clínica, Elssa Scannonne, reporta una descripción de la enfermedad que resulta sumamente llamativa desde la psicología y además de esto explica su opinión con respecto a las consideraciones de aspectos psíquicos presentes en esta enfermedad: *“en el sistema inmunológico hay unas células que en inglés se llaman “killer cells”, son células asesinas, que cuando se produce alguna de esas enfermedades estas células se multiplican y actúan de forma psicótica, descontroladas, y como dice su nombre asesinan a lo que está en su camino y por esto, debilitan de manera importante al sistema inmunológico, porque es como si fueran muchas, ahí matando, debilitando al propio cuerpo”*; la experiencia de la Psicóloga se basa en el trabajo con adultos con diagnóstico de cáncer, sin embargo, agrega consideraciones interesantes acerca de su percepción con respecto a la posible existencia de aspectos psíquicos en la leucemia en el caso de los niños: *“... en adultos y de acuerdo a mi experiencia, les puedo decir que estoy 100% segura de que al explorar en la vida del paciente, al menos los cinco años previos a la enfermedad hay lo que se llama un ‘life event’, eso es algo que marca la vida del paciente de manera significativa, pueden ser divorcios, alguna pérdida, alguna traición y bueno actualmente los secuestros, robos (...) sin temor a equivocarme puedo decirles que estos eventos hacen que estén presentes en la vida del paciente sentimientos como rabia, tristeza, melancolía, la depresión es muy común”*; con relación a los niños, agrega: *“con respecto a los niños, aun cuando no sea un tema con el que tengo mucha experiencia (...) considero que cada niño trae consigo una historia, desde que son concebidos; si uno se pone a explorar y a revisar en su historia, aparecen conflictos entre los padres, divorcio, problemas por el embarazo, rechazo y*

esas cosas, y considero que ellos son los receptores de todos estos conflictos” (E. Scannonne, comunicación personal, 09 de septiembre de 2015).

Siguiendo lo anterior, y con respecto específicamente a la leucemia infantil particularmente, existe poca literatura; sin embargo, Sirera, Sánchez y Campos (2006) explican que coincide la enfermedad ciertamente con la incidencia de acontecimientos vitales que apuntan a pérdidas significativas: ausencias y duelos no elaborados que se hacen presentes en un aparato psíquico frágil con poca capacidad de elaboración de conmociones emocionales. Es importante recordar en este momento la explicación en cuanto a las personalidades de los niños al explicar lo psicosomático, en la que se toman en cuenta aspectos como la pasividad, el apocamiento y la dificultad para expresarse. (Marty, 1995; McDougall, 1995).

Resulta oportuno contrastar lo arriba mencionado con lo manifestado por los expertos entrevistados en relación a la descripción de los niños con leucemia a partir de su experiencia:

La Dra. Cano expresa: *“...son niños muy serios, muy maduros para su edad, muy estructurados y muy organizados, son estoicos, claro, tienen unos rasgos a veces de tristeza, pero no sabría decirles si estaban antes o se deben al diagnóstico; esto se ve en casi todos los pacientes y he visto a varios en mi consulta, de distintas clases sociales y eso es un factor bastante común, que son muy maduros para su edad, tienen un pensamiento abstracto a veces más desarrollado que otros niños, hablan y se expresan con mucha madurez”* (L. Cano, comunicación personal, 26 de junio de 2015).

Además, la psicólogo Scannonne apunta hacia una perspectiva interesante acerca de estos niños cuando expresa: *“...son niños la mayoría de las veces sobreadaptados, estóicos, niños que no se divierten, que parece que están cargando siempre con sus padres, como organizando las cosas, y eso fue después de la enfermedad o por la enfermedad? Yo no lo creo, o sea, si ustedes me dicen que esos rasgos se deben a la enfermedad, yo no estoy de acuerdo, eso viene de antes, el niño ya es así, antes de su enfermedad”* (E. Scannonne, comunicación personal, 09 de septiembre de 2015).

No se puede dejar de lado en este sentido, lo expresado por la Dra. Canales, hemato-oncólogo tratante de los participantes que al momento de describir a los niños lo hace a partir,

específicamente de sus carencias, de lo que no tienen: “*niños generalmente cariñosos, necesitan mucho amor, a parte de su patología, necesitan de varias cosas por las carencias de amor sobre todo (...) requieren de amor, uno trata de dárselo*” (E. Canales, comunicación personal, 11 de diciembre de 2015).

En síntesis, pareciera que cobra un amplio sentido los planteamientos de Freud acerca de la participación del psiquismo en cada circunstancia del ser humano; y es en este sentido y al considerar el escaso número de investigaciones relacionadas con la experiencia de enfermedad en niños y además la poca conceptualización acerca de las enfermedades que afectan al sistema inmunológico como manifestación de una respuesta somática tras eventos que desbordan los recursos de elaboración del sujeto, que la presente investigación intenta:

- ✓ Explorar posibles componentes de la pulsión de muerte, derivados en la experiencia de enfermedad de niños diagnosticados con leucemia, considerando aquellos elementos que corresponden a dicha conceptualización como componentes psíquicos que tienen acción inconsciente en dicha enfermedad.

*Me quedaron algunas marcas aquí (muestra su mano)
que casi que no se notan pero ehh... yo si las noto,
y son las que me recuerdan eso, pero no es como que algo visible
o algo notorio, son solo las marcas de las vías que me quedaron (...)*”

M.A. Participante de la Investigación.

III. MARCO REFERENCIAL

3.1. CÁNCER INFANTIL

El Cáncer pediátrico o infantil, de acuerdo con Urmeneta (2010), se trata de una enfermedad crónica, altamente agresiva y de alta progresividad que amerita tratamiento y ayuda rápida, intensa y diversificada. Al igual que en los adultos, bajo el término tan genérico de “cáncer”, se agrupan centenares de tipos de procesos diferentes, los cuales requieren, cada uno, un tratamiento específico y la respuesta del paciente, niño, puede variar en cada caso (Gil, 1999).

Yelamos, García, Fernández y Pascual (s.f) explican que los tipos de cáncer más frecuentes en la infancia se pueden dividir en dos grandes grupos, que si recordamos, forman parte también del proceder del cáncer adulto: 1) leucemias y linfomas (enfermedades hematológicas) y 2) tumores sólidos.

En la presente investigación se hará referencia específicamente al trabajo con:

3.1.1. Leucemias

La *leucemia* es el comúnmente llamado “cáncer en la sangre”, que se origina a partir de la médula ósea debido a la proliferación incontrolada de “blastos” (células inmaduras) que al acumularse en la médula, se desplazan al resto de las células sanguíneas produciendo la enfermedad.

De acuerdo con Urmeneta (2010) existen varios tipos de leucemia, la más frecuente en niños es la denominada “linfoblástica aguda”:

- Leucemia linfoblástica aguda; generalmente en niños de edades comprendidas entre 2 y 5 años. Este tipo de leucemia está directamente relacionada con el impacto de células cancerígenas en los linfocitos.

- Leucemia mieloblástica aguda; es la menos frecuente en niños, pero habitualmente cuando aparece suele ser la más grave. En este tipo de leucemia las células malignas se originan a partir de las células que dan origen a los neutrófilos.

3.1.1.1. Presentación clínica “típica” y síntomas generales de la leucemia.

García y Badell (2012) plantean que el cuadro clínico de la leucemia está basado en el descontrol medular a causa de la presencia de blastos, que impide el proceso de formación, desarrollo y maduración de los elementos de la sangre (hematopoyesis).

Los autores explican que lo habitual es que la presentación de la enfermedad siga un curso insidioso, aunque en ocasiones se diagnostica a raíz de complicaciones urgentes: el cuadro más común viene acompañado de astenia (cansancio y fatiga) y anorexia, sin embargo, no es común la pérdida de peso. Es importante señalar que los cuadros febriles son el motivo de consulta más frecuente en pediatría y está presente en alrededor de una tercera parte de los casos de leucemia infantil; esto generalmente puede deberse a la liberación de agentes generadores de fiebre (sustancias pirógenas) producidos por los blastos, sin embargo, el cuadro febril obliga al especialista a descartar siempre la presencia de infecciones asociadas.

Para dar más detalles acerca de los síntomas generales asociados a la leucemia infantil, Urmeneta (2010) y Gil (1999) plantean que a menudo estos síntomas se producen a medida que las células leucémicas se acumulan en la médula y se desplazan hacia otras células productoras de células sanguíneas normales y como resultado, el niño puede tener afecciones relacionadas con la insuficiencia de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas; estas carencias se manifiestan en síntomas específicos, pero además de esto, las células leucémicas podrían invadir otras áreas del cuerpo, causando entonces una afección polisintomática:

- Síntomas causados por bajos recuentos de glóbulos rojos (anemia)
 - ✓ Cansancio o fatiga.
 - ✓ Debilidad.
 - ✓ Sensación de frío.

- ✓ Mareo.
- ✓ Dolores de cabeza.
- ✓ Dificultad para respirar.
- ✓ Piel pálida.
- Síntomas causados por bajos recuentos de glóbulos blancos
 - ✓ Infecciones.
 - ✓ Fiebre constante (como principal signo de infección).
- Síntomas causados por bajos recuentos de plaquetas
 - ✓ Tendencia a presentar fácilmente moretones y sangrados.
 - ✓ Sangrado nasal frecuente.
 - ✓ Sangrado de las encías.
- Otros síntomas causados por la acumulación de células leucémicas en otras partes del cuerpo
 - ✓ Dolor de huesos o articulaciones (por acumulación en huesos).
 - ✓ Inflamación del abdomen (por acumulación en hígado y bazo).
 - ✓ Pérdida de apetito y peso (por ensanchamiento de bazo y/o hígado, se pueden presionar otros órganos como el estómago).
 - ✓ Ganglios linfáticos inflamados (algunas leucemias se propagan por los ganglios linfáticos, agrandándolos como pequeñas masas debajo de la piel en ciertas áreas del cuerpo (cuello, axilas, clavícula e ingle).
 - ✓ Tos o dificultad para respirar (por afecciones en las estructuras del centro del pecho).
 - ✓ Hinchazón en la cara y los brazos.
 - ✓ Convulsiones y vómitos (cuando la enfermedad se ha propagado al cerebro o la medula espinal).

3.1.1.2. Protocolo de tratamiento en la leucemia.

Para los casos que atañen la presente investigación se tomará en cuenta el protocolo de quimioterapia establecido para el tratamiento de la Leucemia Linfoblástica Aguda, el cual es

descrito de manera detallada por la American Cancer Society (2015), explicando básicamente las tres fases de la que consta el tratamiento de quimioterapia empleado en la enfermedad:

- 1) Fase de inducción.
- 2) Fase de consolidación o intensificación.
- 3) Fase de mantenimiento.

Cuando la leucemia es diagnosticada, hay millones de células leucémicas en el cuerpo que deberán destruirse en su totalidad para considerar la curación de la misma. La destrucción de un 99% de estas células en el tratamiento de inducción durante un mes es suficiente para lograr la remisión, pero permanecen aún millones de células en el cuerpo que también deben destruirse y para esto es necesario un programa intensivo durante 1 o 2 meses de tratamiento de consolidación y aproximadamente 2 años de quimioterapia de mantenimiento ayudarán a destruir las células cancerosas remanentes para considerar la remisión total de la enfermedad.

1) Fase de inducción

El objetivo en esta fase del tratamiento es lograr una remisión, es decir, que no se encuentren células malignas en las muestras de médula ósea, que regresen las células normales a la médula y que las cuentas en las muestras hematológicas sean normales; es importante destacar que una remisión no implica necesariamente una cura.

Un porcentaje alto de niños diagnosticados entran en remisión luego de un mes de tratamiento de inducción, sin embargo, el primer mes es intenso y requiere de hospitalizaciones prolongadas para recibir el tratamiento: el niño puede pasar mucho de su tiempo en el hospital debido a que pueden ocurrir infecciones graves u otras infecciones. Es importante destacar que algunas de las complicaciones en esta fase pueden ser lo suficientemente graves como para poner en peligro la vida del niño, por lo que es importante que se tomen todas las medidas necesarias para evitar los factores de riesgo presentes durante esta primera fase.

- *Quimioterapia Intratecal*: Es un tratamiento que se administra a través de una punción lumbar con el objetivo de determinar si existen células leucémicas en líquido cefalorraquídeo para de esta manera destruir todas aquellas que se pudieron haber propagado al cerebro o a la

médula espinal. Este proceso generalmente se administra dos veces (o más si el caso es de alto riesgo) durante el primer mes y de cuatro a seis veces durante los siguientes uno o dos meses; se repite con menos frecuencia durante el resto del tratamiento.

2) Fase de Consolidación o Intensificación

Es usualmente la fase más intensa y por lo general tiene una duración de 1 a 2 meses; en esta fase se reduce el número de células malignas que quedan en el cuerpo y se combinan varios medicamentos quimioterapéuticos para ayudar a prevenir que las células leucémicas remanentes desarrollen resistencia. En esta fase se continúa el procedimiento de la terapia intratecal.

3) Fase de Mantenimiento

Si la enfermedad sigue en remisión después de la inducción y la consolidación, es decir, si no se evidencia nuevamente la presencia de células leucémicas en la médula, se puede comenzar entonces la fase de mantenimiento en la cual se puede utilizar un medicamento de aplicación diaria u otro de aplicación semanal (metotrexato).

Durante los primeros meses del mantenimiento, la mayoría de los planes de tratamiento incluyen uno o dos etapas de intensificación que se repiten, similares a la inducción inicial; estas intensificaciones duran aproximadamente 4 semanas y se les llama “re-inducción” o “intensificación retardada”.

Es importante resaltar que la duración total del tratamiento (incluyendo las tres fases) para la mayoría de los protocolos de tratamiento de la leucemia linfoblástica es de 2 a 3 años, debido a que los niños corren riesgos de recaída durante el tiempo de tratamiento. Luego de estos 3 años de plan de quimioterapia el niño se mantiene en remisión parcial, manteniéndose en vigilancia y control hasta cumplir los 10 años aproximadamente sin recaídas de la enfermedad para entonces considerar la curación total.

➤ *Tratamiento de la LLA recurrente*

Si el niño recae en algún momento durante o después del tratamiento, generalmente será tratado nuevamente con quimioterapia, tomando en cuenta el tiempo transcurrido previo a la

recaída: si ocurre después de un tiempo prolongado, posiblemente el mismo protocolo de tratamiento (con los mismos medicamentos) tenga aun eficacia, mientras que si el intervalo de tiempo es corto, puede que se necesite una quimioterapia más agresiva con otros medicamentos. Es importante saber que en el caso de los niños cuya enfermedad remita en un lapso de 6 meses a partir de que inicia el tratamiento, puede considerarse un trasplante de células madre.

3.1.1.3. Etiología de la leucemia infantil

En el caso de la leucemia infantil específicamente, Pérez y Palmero (2009), la etiología es multifactorial, siendo el resultado de la interacción de factores propios del individuo y factores ambientales de riesgo:

➤ Factores propios del individuo

- a) Factores de riesgo genéticos: Aunque algunos factores genéticos aumentan el riesgo de desarrollar leucemia en niños, la mayoría de las leucemias no están relacionadas con ninguna causa genética conocida.
- ✓ Síndromes hereditarios: Algunos trastornos hereditarios, aumentan el riesgo de que un niño desarrolle leucemia:
 - Síndrome de Down (más probabilidades de desarrollar linfocítica aguda)
 - Síndrome de Li-Fraumeni
 - Anemia de Fanconi:
- b) Problemas hereditarios del Sistema Inmunológico: Afecciones hereditarias causan que los niños nazcan con problemas en el sistema inmunológico. Entre estos problemas están:
- Síndrome de Bloom: Enfermedad hereditaria autosómica recesiva, caracterizada por telangiectasias (son dilataciones de capilares pequeños y de los vasos superficiales) faciales, retraso de crecimiento,

inmunodeficiencia y un mayor riesgo de desarrollar leucemias agudas, linfomas, carcinomas cutáneos, nefroblastomas y tumores gastrointestinales

- Síndrome Wiskott-Aldrich: Es una inmunodeficiencia primaria caracterizada por microtrombocitopenia (situación de disminución de la cantidad de plaquetas), eczema, infecciones y un mayor riesgo de manifestaciones autoinmunes y neoplasias
- Síndrome Schwachman –Diamond: Enfermedad autosómica recesiva caracterizada por insuficiencia pancreática exocrina, disfunción de la médula ósea, alteraciones esqueléticas y talla baja

Además de tener un riesgo aumentado de adquirir infecciones graves debido a la disminución de las defensas inmunitarias, estos niños también podrían tener un riesgo aumentado de desarrollar leucemia.

- c) Hermanos (as) con leucemia: Los niños con hermanos que padecen leucemia tienen una probabilidad ligeramente mayor (de dos a cuatro veces) de desarrollar leucemia, pero aun así, el riesgo es bajo. Aumenta el riesgo cuando se trata de gemelos idénticos (si uno desarrolla leucemia, el otro tiene una probabilidad casi inminente de desarrollar también leucemia).

➤ **Factores de riesgo ambientales**

a) Exposición a la radiación

- ✓ Preconcepcional: Se asocia a un mayor riesgo de leucemia aguda entre los descendientes, aunque no se haya demostrado que la exposición en los padres aumente el riesgo a padecer dicha enfermedad.
- ✓ Transplacentaria: Viene determinado por las exposiciones de las mujeres embarazadas a exámenes radiológicos, los cuales incrementan hasta un 50% la probabilidad de padecer de Leucemia.

- ✓ Postnatal: La edad en la que ocurre la exposición también determinará el riesgo de padecer Leucemia, siendo mayor en la primera década de vida y sobretodo en los primeros años. Incluye la exposición a estudios de rayos X o radiografías de cráneo, aun cuando los riesgos no se precisan con exactitud.

b) Exposición a quimioterapias o a ciertas sustancias químicas

- ✓ Quimioterapia: Exposiciones fetales o infantiles a ciertos medicamentos de quimioterapia tienen un mayor riesgo de desarrollar leucemia (sobre todo mieloide aguda) posteriormente en su vida, generalmente en un plazo de 5 a 10 años a partir del tratamiento.
- ✓ Drogas: Se asocia la exposición prenatal (a través de los medicamentos como los antibióticos) con un incremento hasta tres veces de riesgo de cánceres como la leucemia linfoblástica aguda.

La exposición postnatal, (a través de antibióticos, hormonas de crecimiento y otros medicamentos) está asociada también al riesgo de aparición de leucemia aguda.

- ✓ Otras sustancias químicas: El consumo de alcohol durante la gestación, se ha asociado con un mayor riesgo de padecer leucemia mieloide. Asimismo, se ha encontrado un posible vínculo entre la leucemia infantil y la exposición a los pesticidas en los hogares, ya sea durante el embarazo o durante los primeros años de la infancia.

➤ **Factores de riesgo inciertos, no comprobados o controversiales**

Se han venido estudiando para tratar de determinar si existe una posible relación con la leucemia en niños, los siguientes factores:

- ✓ Exposición a campos electromagnéticos (como vivir cerca de líneas eléctricas).
- ✓ Infecciones a temprana edad (de la madre).
- ✓ Edad de la madre cuando nace el niño.

- ✓ Antecedentes de uso de tabaco de los padres.
- ✓ Exposición fetal a hormonas (como pastillas anticonceptivas).

3.1.1.4. Diagnóstico de leucemia infantil

Como ya se ha mencionado, los síntomas de la leucemia en niños son diversos y en ocasiones pueden ser confundidos con múltiples enfermedades (que no son cancerígenas); por esto, el diagnóstico de una enfermedad polisintomática como lo es la leucemia debe constar de datos primordiales, recogidos a través de análisis de sangre, pruebas de laboratorio específicas y otros datos clínicos que en un primer momento determinarán la causa de los síntomas; en caso de diagnosticarse leucemia, se requerirán pruebas adicionales para determinar el tipo y tomar las decisiones del tratamiento (Gil, 1999).

3.1.1.4.1. Factores que impactan en el niño.

El diagnóstico de esta enfermedad resulta un reto psicológico sumamente complejo para el niño, ya que exige de él una comprensión acerca de la enfermedad, a pesar de su corta edad y de los limitados conocimientos que posee acerca de su propio cuerpo, esto le demanda la elaboración de un sentido de enfermedad, como experiencia en su vida y a la vez una integración en su aun primitivo sentido de identidad (Gil, 1999).

El cáncer en esta etapa, trae consigo la exigencia de comunicar y de regular una cantidad de afectos que por su naturaleza y por su intensidad, le son desconocidos a muchos de los niños diagnosticados. Además de esto, tendrá que enfrentarse a una tarea nada sencilla: la de elaborar o diseñar modos de afrontamiento lo más saludables y adaptativos posible, a fin de encontrar soluciones a los problemas y conflictos psicológicos y psíquicos complejos que le impone la situación por la que está atravesando (Pitillas, 2012).

Con referencia a lo anterior, Almunia (2007) expresa que este diagnóstico adquiere una peculiar significación en la niñez por las particularidades de esta etapa, ya que requiere un esfuerzo más, necesario por tratarse de un ser en desarrollo, cuya maduración física, psicológica y

emocional debe atravesar diferentes períodos que obedecen a la satisfacción de necesidades pertenecientes a esta etapa evolutiva.

Según se ha planteado, el diagnóstico de cáncer en un niño o en cualquier otro individuo, supone cuestionar de muchas formas aspectos tales como: la autonomía personal, el estilo de vida y la manera cómo percibe el mundo. Esta enfermedad se considera de tipo crónica en los niños debido a que permanece por un periodo largo de tiempo; el tratamiento puede durar varios años y por lo tanto el niño con cáncer se ve afectado por varios estresores: el dolor asociado al tratamiento, las náuseas, los vómitos, los efectos secundarios visibles (la pérdida de cabello, la ganancia o pérdida de peso y la desfiguración física), las repetidas ausencias escolares y la falta de contacto con los amigos. Estos estresores interactúan impactando negativamente en la adaptación y el ajuste psicológico y social del niño enfermo (Varni y cols., (1994, c.p. Guijarro, 2010).

3.1.1.5. Aspectos emocionales de la leucemia infantil

Sobre los impactos emocionales y psicológicos de la leucemia infantil, Rowland y Holland (1990 c.p. Torres, 2008) identificaron cinco fuentes principales de problemas en los pacientes oncológicos pediátricos, los cuales denominaron “las cinco Ds”:

- 1) Distance (Distancia). Alteración de las relaciones interpersonales.
- 2) Dependence (Dependencia). Conflictos de dependencia vs. Independencia.
- 3) Disability (Discapacidad). Alteración de la consecución de los objetivos escolares y sociales.
- 4) Disfigurement (Desfiguración). Alteración de la apariencia física.
- 5) Death (Muerte). Miedo y ansiedad ante la muerte.

Los autores diferencian tres estadios fundamentales en la etapa infantil: 1) la infancia (entre los cero y los tres años de edad), 2) la niñez temprana (entre los tres y los cinco años de edad) y 3) la niñez media (entre los seis y los once años de edad).

Para objetivos de la siguiente investigación, nos centraremos en el segundo y tercer estadio: la niñez temprana y la niñez media (entre los tres y once años de edad):

* *Distance (Distancia)*

- En la niñez temprana: La separación del entorno familiar durante las hospitalizaciones reiteradas es particularmente estresante en esta etapa del desarrollo infantil. Es frecuente que se experimente ansiedad y tristeza, debido a la separación del otro padre (aquel que no puede quedarse en el hospital) y sus hermanos. Durante esta situación (hospitalización), es común observar que los padres tienden a sobreproteger al hijo enfermo y ejercer un control sobre el mismo, propio de etapas más tempranas, lo cual dificulta los esfuerzos que el niño realice para obtener independencia.
- En la niñez media: Además de las alteraciones interpersonales que surgen en edades previas (separación de los padres y hermanos), se añade en este momento la separación del niño con leucemia de sus pares (compañeros de colegio, amigos, etc.). Son preocupaciones frecuentes el miedo a ser rechazado por los padres y a perder su lugar en la familia; el miedo a perder o que cambie su rol en el grupo de iguales; las dudas sobre su competencia para establecer relaciones sociales, etc.

* *Dependence (Dependencia)*

- En la niñez temprana: La frustración de los esfuerzos del niño por ser independiente provoca en él sentimientos de depresión y aislamiento, llegando incluso a agravar la situación hospitalaria y de enfermedad al mostrar conductas propias de un comportamiento opositor desafiante, lo cual dificulta el manejo del niño en las situaciones del tratamiento.
- En la niñez media: La pérdida de autonomía, por la restricción de actividades a la que se ve sometido el niño con leucemia, puede afectar negativamente su autoestima y provocar conductas regresivas; la falta de autocontrol, tolerada en niños más pequeños, resulta cada vez menos aceptable socialmente a medida que el niño crece.

* *Disability (Discapacidad)*

- En la niñez temprana: Los niños con cáncer, en ocasiones parecen más maduros para la edad que tienen, en parte debido a la cantidad de tiempo que la pasan rodeados de adultos y a las interacciones con estos, sin embargo en otras áreas puede mostrar pérdida ocasional de habilidades adquiridas, lo cual no consideran como consecuencia de la enfermedad sino más bien de algo más de carácter personal, afectando de este modo la relación que ejerce con su entorno
- En la niñez media: La interrupción del funcionamiento normal del niño (rutinas, escolaridad, etc.) derivada de su enfermedad y los tratamientos, es uno de los fenómenos que más afecta la autoestima del niño y su sentido de competencia. Además de esto, las alteraciones físicas resultantes de la situación de enfermedad provocan vergüenza y miedo al ridículo y pueden alterar las relaciones sociales en esta etapa del desarrollo.

* *Disfigurement (Desfiguración)*

- En la niñez temprana: Las preocupaciones de daño y dolor son frecuentes en esta etapa en los niños enfermos, la confianza se encuentra colocada en las figuras parentales, sin embargo, si los padres no logran manejar las ansiedades del niño, el mismo puede experimentar sentimientos de rabia hacia los padres, frustración y ansiedad. Debido a que muestran mayores ansiedades por los procedimientos médicos que niños mayores.
- En la niñez media: En este periodo del desarrollo infantil, en el niño que padece leucemia, la preocupación natural por el físico se intensifica, provocando la ansiedad por mutilación y el miedo a ser desfigurado por la enfermedad; por esto, es frecuente que el niño se muestre atemorizado por los procedimientos médicos agresivos y muestre un comportamiento opositor frente a ellos.

* *Death (Muerte)*

- En la niñez temprana: La identificación que realiza el niño en esta etapa acerca de la muerte, se basa en términos de abandono y soledad, por lo cual una separación prolongada de los padres en periodo de hospitalización puede generar en el niño cuadros agudos de ansiedad y aislamiento. Como punto relevante se menciona que aquellos niños en fase

terminal de su enfermedad, aun cuando no logren conceptualizar la muerte, pueden percibir la ansiedad y malestar de aquellos que lo rodean, lo cual lleva al niño a no lograr canalizar sus propias ansiedades y mostrar preocupación por el bienestar de los otros.

- En la niñez media: Aunque aún no existe una conciencia clara de la muerte como un fenómeno irreversible (hasta los 9 años de edad), en esta etapa los niños pueden ser conscientes de la gravedad de su enfermedad; son frecuentes las pesadillas relacionadas con la muerte (monstruos gigantes que los alejan de su casa, etc.) y la preocupación por el estado en que quedará la familia cuando él falte.

A partir de lo planteado anteriormente, encontramos que frente a la situación de enfermedad, en el niño, se avecinan fantasías de temor (pánico), deterioro, dolor y muerte; el cuerpo es invadido por la medicina y dependiendo del diagnóstico, este cuerpo puede ser mutilado, dañado, provocando alteraciones en la imagen especular; sabemos que para la teoría psicoanalítica el cuerpo es la base de la identidad, cuya concepción es en ocasiones ignorada por la ciencia médica. Desde la clínica psicodinámica se pretende explorar cómo esta afectación y alteración del cuerpo producto de la enfermedad y de sus tratamientos se subjetiviza o es significada por el infante (Vera, 2013).

Resulta indiscutible entonces, que un diagnóstico de este tipo es una de las más grandes vicisitudes que puede enfrentar un niño. Desde la perspectiva psicodinámica, y de los autores que siguen el planteamiento de Freud sobre la pulsión de muerte, encontramos que Dupont (1976) sostiene que la enfermedad cancerosa puede significarse como la acción predominante de la pulsión de muerte sobre el de la vida.

3.2. PULSION DE MUERTE

Freud, hace referencia al concepto de pulsión, diciendo que la podemos entender como el comienzo del agente representante psíquico de una fuente de estímulos intra-somática; a diferencia del “estímulo” que es producto por excitaciones singulares provenientes del afuera. Así, tenemos que pulsión es uno de los conceptos que se ubica en la frontera límite de lo anímico respecto de lo corporal (Freud, 1905 c.p Jacobo, 2010).

Por su parte, de acuerdo con Laplanche y Pontalis (2004), la pulsión es un proceso dinámico que consiste en un “empuje” (carga energética) que dirige al organismo hacia un fin; su objetivo es suprimir el estado de tensión que existe en la “fuente pulsional”. Los autores plantean que gracias a la existencia del “objeto”, la pulsión alcanza su fin.

La pulsión presenta diversas características que la diferencian del estímulo fisiológico: a) La pulsión es un representante psíquico que proviene del interior del organismo, b) actúa como una fuerza constante y c) es irreductible por acciones de huida (Jacobo, 2010).

Ahora bien, Freud, en “Más allá del principio del placer”, introduce el concepto de pulsión de muerte, que de acuerdo a lo que explica, ésta representa la tendencia fundamental de todo ser vivo a volver a la estabilidad de lo inorgánico, es “*el retorno de un estado anterior*”, se trata de una “*tendencia a la reducción completa de las tensiones*”. Freud explica, además: “*...todo lo vivo muere, regresa a lo inorgánico, por razones internas (...). La meta de toda vida es la muerte, y retrospectivamente: lo inanimado estuvo ahí antes que lo vivo*” (Freud, 1920 pp. 38).

Laplanche y Pontalis (2004) definen las pulsiones de muerte como aquellas que se contraponen a las pulsiones de vida y que tienden a la reducción completa de las tensiones, es decir, a devolver al ser vivo al estado inorgánico” (p.336). Explican los autores que estas pulsiones se dirigen primeramente hacia el interior del sujeto, tendiendo a la autodestrucción, y secundariamente se destinan hacia el exterior, manifestándose en forma de pulsión agresiva o destructiva.

Las reformulaciones propuestas por Freud, que influyeron en el devenir del concepto de pulsión de muerte, pueden sintetizarse de la siguiente forma:

En un primer tiempo, el análisis de las neurosis de transferencia había permitido a Freud oponer las pulsiones del yo, llamadas de autoconservación. Luego, a partir de 1914, cuando reconoció que el yo podía ser tomado como objeto sexual y denominó “narcisista” a la libido en él instalada, Freud desplazó la oposición para situarla entre pulsiones del yo y pulsiones de objeto, todas de naturaleza libidinal. Por último, en 1920, más allá del

principio del placer y suplantándolo, la pulsión de muerte se elabora en el pensamiento de Freud, quien formula una nueva oposición: Los términos opuestos no son ya para nosotros pulsiones del yo/pulsiones sexuales, sino pulsiones de vida/pulsiones de muerte (...) El amor de objeto nos muestra por sí una segunda polaridad de este género, la del amor (ternura) y el odio (agresividad). (Péruchon y Thomé-Renalut, 1992).

A partir de lo anterior y de acuerdo con lo planteado por Jacobo (2010), Freud describe las pulsiones de muerte a partir de las siguientes características:

- Se esfuerzan en el sentido de la muerte.
- Pugnan por regresar a su estadio inicial (muerte).
- Se encuentran dificultades para saber de ella, en su estado latente.
- Son, en lo esencial, silenciosas.
- Tienden a destruir, a matar (reconducen al organismo al estado inerte).

De acuerdo con lo anterior, se podría decir entonces que el aparato psíquico no está regido únicamente por el principio del placer o las pulsiones de vida y autoconservación, sino que más bien está gobernado por algo más allá, de acuerdo con Freud (1920): la pulsión de muerte será una pulsión aún más originaria que la pulsión de vida (pulsiones sexuales y de autoconservación), a la cual contrapone, dando lugar entonces a un nuevo dualismo pulsional: Pulsión de vida (Eros) vs. Pulsión de muerte (Tanatos); a esto dice Freud: “...uno de los grupos pulsionales se lanza, impetuoso, hacia adelante, para alcanzar lo más rápido posible la meta final de la vida; el otro (...) se lanza hacia atrás para volver a retomar desde cierto punto y así prolongar la duración del trayecto” (Freud, 1920 pp. 40).

En este sentido, Freud plantea: “solo pudo ser la pulsión de vida, la libido, la que de tal modo se conquistó un lugar junto a la pulsión de muerte en la regulación de los procesos vitales” (Freud, 1924 pp. 166). El autor explica que la libido se enfrenta a la pulsión de muerte y la desvía en buena parte hacia afuera, recibiendo así el nombre de pulsión de destrucción; pero al mismo tiempo, explica el autor, que otro sector permanece en el interior del organismo y allí se liga con la libido, se trata del “masoquismo erógeno”. Así, la satisfacción pulsional se vuelve paradójica: no sólo se tratará de la satisfacción libidinal, sino que también prevalecerá la

satisfacción en la autodestrucción: *“el masoquismo erógeno, la satisfacción en el padecimiento”* (Freud, 1924 cp. Isoardi, 2012).

Desde este punto de vista, Freud, rompe con la idea de que el ser humano se rige por la búsqueda de su bien, del placer, y plantea la satisfacción en el padecer o la combinatoria de placer-dolor: *“todo ser vivo muere por causas internas”* (Freud, 1920 c.p. Laplanche y Pontalis, 2004).

3.2.1. Pulsión de muerte e infancia

Hasta ahora, conocemos entonces que la pulsión de muerte constituye una de las fuerzas base del psiquismo, considerando que el organismo no se rige únicamente por la búsqueda de su bien y se plantea el prevalecimiento de un placer basado en el padecimiento (masoquismo erógeno- pulsión de muerte).

Ahora bien, para los objetivos planteados en esta investigación es necesario conocer cómo se expresa esto en la infancia.

La palabra infancia proviene del latín “*infantia*”, que significa incapacidad para hablar; la infancia interroga el decir y la imposibilidad de decirlo todo, esta convoca lo pulsional, es decir, es el lugar donde ocurre por vía de la pulsión, la estructuración del sujeto (Jacobo, 2010).

En el orden de la idea anterior, el autor plantea que es indiscutible el hecho de que hablar de infancia nos lleva directamente a los hilos de lo puro, lo bonito, la inocencia y la sonrisa; sin embargo, hablar de infancia sólo desde ese aspecto sería un decir caracterizado por la omisión y la parcialidad, ya que la infancia también convoca el dolor, lo incierto, la angustia y con esto, la destructividad, la violencia y la muerte en si misma: la infancia es el tiempo donde surge lo innombrable. Donde el terror de lo incierto cubre el cuerpo del niño y el lenguaje le brinda el lugar de la estructuración psíquica (Jacobo, 2010).

La diferencia que surge en la infancia con respecto al mundo adulto es el hecho de que las investigaciones en las que el niño se aventura, no son las que el adulto pretende establecer con

sus referentes cognitivos; dichas investigaciones tienen la función del desciframiento de la sexualidad, el niño busca apoderarse de ella, ser parte de ella. Los interrogantes en la infancia están caracterizados por enigmas que tienen que ver con el origen de la vida, del mundo; ante esto, los niños necesitan “algo” que los organice, que le dé cuerpo a lo que es para ellos indescifrable (Poissonnier, 1999).

El saber al que el niño apela, está caracterizado por la estrechez de la relación con la vida pulsional; el desciframiento del enigma de la infancia trae consigo la desdicha (el descubrimiento del enigma del Edipo y el devenir del incesto), acarrea un acontecer inconciliable con la realidad, ya que lo que el niño destapa con este descubrimiento son las repercusiones libidinales de sus propios padres, entonces, a partir de esto, Poissonnier (1999) plantea: “¿un saber que se ve amenazado, fragmentado y roto puede devenir en destructividad?”.

Con respecto al cuestionamiento anterior, el mismo autor plantea: “*todas estos descubrimientos en la infancia entrañan una parte de pulsión de muerte, una tendencia a la destrucción y a la separación*”. Siguiendo esta idea, expone que hay una estrechez entre el saber del niño y la pulsión de muerte, la cual produce que cuando aquello que sostenía una “supuesta verdad” se desploma, se muestra un escenario desconcertante, extraño, que no encaja para nada con el saber del infante y la respuesta a esto puede estar impregnada de elementos de destructividad, hacia el interior y hacia el exterior, describiéndose en este punto, tal cual, la operatividad de la pulsión de muerte propuesta desde los inicios por Freud.

En relación con lo anterior, cabría mencionar lo planteado por Freud, en su obra de 1920:

“...De esta forma, el placer y el displacer que experimenta un sujeto se encuentra directamente relacionado con la cantidad de excitación existente en su vida anímica, correspondiendo el placer a una disminución y el displacer a una elevación de esta tensión...” (pp.25)

Siguiendo esta idea, y si recordamos que una de las tendencias del aparato psíquico es la de conservar lo más baja posible o, por lo menos constante la cantidad de excitación en él existente, se podría inferir que todo aquello que altera su constancia, su estabilidad y es percibido por la psique como disfuncional y amenazante, acarrearía entonces la razón de ser de la

combinatoria de ambas pulsiones (vida y muerte) en pro de la vida: eliminar la fuente de tensión y angustia (Castro, 2011).

Para explicar esto, Freud alude a un principio de homeostasis buscado por el aparato psíquico, en el cual el placer se constituye en el fin último y más buscado por la psique. Freud asegura que el pacer máximo es alcanzar la relajación máxima, la cual es posible a través de un estado de distención total: la muerte, que es comparada con la relajación que siente el cuerpo una vez alcanzado el climax orgásmico; y es precisamente en la tendencia innata del ser a buscar este estado en la que Freud se basa para explicar esta pulsión (de muerte), la cual ayudará al sujeto a la reconstrucción de un estado anterior en el que le será posible recuperar la paz completa, la armonía, lo que una vez tuvo y luego perdió (Castro, 2011).

Bajo esta perspectiva y retomando la idea de pulsión de muerte e infancia, se puede continuar explicando que en esta etapa, la pulsión de muerte constituye una lucha activa y permanente, un esfuerzo por librarse de aquello que fue o que es vivido como perturbador y/o mantenedor de la inquietud; precisamente esta lucha por volver a un estado nirvánico, aun cuando los esfuerzos psíquicos sean notorios, es la que hace que se plantee la idea de que aquél lugar no es para nada despreciable; pareciera ser un lugar en el que no hay faltas o ausencias, no hay necesidades ni inquietudes que le perturben, donde todo es confort y quietud y la angustia es mermada: *“lugar al que solo puede acceder en dos momentos de su historia, uno, cuando estando en el vientre materno todas sus necesidades eran satisfechas, y, dos, cuando vuelve a un vientre, en este caso al de la madre tierra, cuando muere”* (Castro, 2011).

En este mismo orden de ideas, a nivel del yo, se puede hablar de un yo centrado en sí mismo, que busca protegerse a toda costa de la angustia que pudiera generarle cualquier fuente de tensión, garantizándose así, con la pulsión, un medio para librarse de cualquier perturbación posible y mantener su estado de “equilibrio” intacto (Jacobo, 2010).

Para finalizar este apartado, resulta importante considerar que la pulsión antes descrita, la pulsión de muerte no implica de ninguna manera supremacía ni irreversibilidad con relación a su

opuesto; todo lo contrario, la pulsión de muerte, solo tiene viabilidad en la mezcla con la pulsión de vida.

Con respecto a esto, aparecen los conceptos propuestos por Freud acerca de “ligazón” y “desligazón” haciendo referencia a la investidura objetal y desinvestidura respectivamente; estos conceptos deben entenderse como aplicados simultáneamente a los fenómenos que tienen lugar en la psique, es decir, pulsiones de vida y pulsiones de muerte ejercen acciones simultaneas y combinadas en el seno del psiquismo, el cual debe considerarse dinámico y no bajo el predominio de una de las fuerzas antes mencionadas: La pulsión de vida o amor, que plantea que la vida del ser humano depende del amor, sugiere entonces que lo contrario al amor (la pérdida o el retiro de amor) puede cumplir un papel que ayude a la pulsión de muerte a ejercer su función, lo que quiere decir en sentido amplio que ambas pulsiones tienen posibilidades de ejercer sus funciones, solo en presencia de la otra (Green, 2001).

3.2.2. Reconsideraciones acerca de la Pulsión de Muerte.

Es bien sabido entonces hasta este punto que el aparato psíquico ciertamente tenderá siempre a la búsqueda de la homeostasis, en el cual la “relajación máxima” es en cierto sentido el fin último más buscado y temido por la psique, el cual es posible “únicamente” tras lograr un estado de “distención” total, que de acuerdo con Freud solo se logra con el “retorno a lo inorgánico”: la muerte.

Sin embargo, es de cabal importancia para esta investigación, tomar en cuenta los replanteamientos o reconsideraciones post-freudianas y neo-freudianas, en las cuales, partiendo de la teoría y los postulados de Freud, otros autores dan sus visiones acerca del fin último de la psique, planteando que las explicaciones de Freud acerca de las metas de las pulsiones de muerte dan cuenta de un radicalismo biológico.

En este sentido, se tomarán en cuenta los planteamientos de Green y Feldman (2001), expuestos en el artículo *“los debates actuales acerca de la pulsión de muerte”*, contenidos en la Revista de Psicoanálisis.

Así tenemos que Green (2001) centrándose en las grandes hipótesis teóricas de Freud, intenta “alcanzar una comprensión diferente a la que él enfatiza”, distinguiéndose de estos planteamientos en varios aspectos:

- a) La distinción de dos direcciones de la pulsión: una de orientación externa y otra de orientación interna, a partir del término genérico de “ pulsiones de destrucción”, suprimiendo así el término de “ pulsión de muerte”, esto debido a
- b) El desacuerdo en cuanto al carácter radical de las formulaciones de Freud cuando plantea que la meta ultima de la pulsión de muerte, es la reducción completa de las tensiones en búsqueda del estado inorgánico: la muerte.
- c) Consideraciones y cuestionamiento acerca del origen de la orientación interna de la pulsión, expresando que lo interno parece resultar de un movimiento hacia el exterior, que se vuelve sobre el sí mismo debido a una especie de “empuje” que renuncia a exteriorizarse contra aquel agente que le dio nacimiento (p. 294)

Este autor enfatiza en su desacuerdo al biologicismo y mecanicismo de Freud tras las conceptualizaciones de la pulsión de muerte, enfocándose más en el hecho de que ésta se debe más bien a la extinción de un potencial sustentador de la vida y no a la orientación casi “programada” que plantea básicamente la muerte.

Por otra parte Feldman (2001) siguiendo los planteamientos de Klein y los post-Kleinianos sostiene que su postulación con respecto a la pulsión de muerte se basa en una “fuerza psicológica destructiva”.

Si Freud consideró un impulso primario que se mantendría mudo y escondido llevando al individuo hacia la muerte, Feldman, por su parte plantea la existencia de un impulso destructivo que no consiste en la aniquilación del self en sí mismo sino que por el contrario, la gratificación de este impulso es la supervivencia tanto del individuo como de su objeto, pero severamente “socavado y disminuido”, se trata de un impulso que mantiene al paciente en su determinación no de morir sino de mantenerse aferrado al sufrimiento, al objeto dañino.

Se puede ver que ambos autores coinciden en la existencia de la pulsión de muerte, sin embargo, se separan de las consideraciones de Freud respecto que el fin último de esta pulsión es el cese completo de la vida; más bien defienden la existencia de un impulso que desvitaliza los potenciales sustentadores de la vida.

3.2.3. Manifestaciones de la Pulsión de Muerte.

En lo que respecta a las manifestaciones puede decirse que se da en dos vías diferentes: una, hacia afuera del sujeto (como pulsión de destrucción), y otra, buena parte de ella, se queda en el interior del sujeto, actuando como una fracción de autodestrucción que permanece dentro del individuo hasta el momento en que consigue matarlo (o matarse, el mismo sujeto). Sin embargo, su presencia “pura” es palpable siempre y cuando exista un excedente de excitación (tal y como se planteó anteriormente en el caso del infante) pues toda modificación en la proporción de las pulsiones produce las repercusiones más evidentes; por ejemplo, plantea el autor: un excedente de agresividad sexual, hace de un enamorado un asesino sádico y una disminución notable de esta misma agresividad lo vuelve tímido o impotente (Castro, 2011).

El desarrollo de los conceptos de Freud a partir de las sus observaciones en los juegos infantiles, la transferencia en el vínculo terapéutico y lo que él llamó “neurosis de destino” permitieron analizar la pulsión de muerte, señalando sus posibles manifestaciones en la vida anímica de los sujetos destacando la existencia palpable de una fuerza imperante e inherente al ser humano que pareciera arrastrarlo u obligarlo a repetir historias o sensaciones de dolor; en este camino de conocimiento, el análisis de Freud le condujo a acuñar el concepto de “compulsión a la repetición”, el cual hace referencia a la tendencia del sujeto a reproducir experiencias de displacer y dolor. Esta compulsión ejerce su actividad visiblemente en las actitudes autodestructivas (Peruchón y Thomé- Renaultt, 1992).

Este concepto apunta a la existencia de fuerzas incontrolables y poco conocidas por el sujeto, que actúan dentro de la psique, que por un lado determinan actos u omisiones conscientes y, por otra parte, existe una característica que es netamente inconsciente, en donde las repeticiones parecieran convertirse en un medio para reinstalar posiciones psíquicas anteriores.

Este concepto de repetición proporciona evidencia a favor de la pulsión de muerte (Wolheim, 1973).

Sin abandonar su formación médica inicial, Freud acude a justificar biológicamente las manifestaciones y la existencia de la pulsión de muerte, usando la hipótesis de la “muerte natural”, asegurando que el punto hacia el que se dirige la vida de los seres humanos, es la muerte: *“el propio cuerpo que, condenado a la decadencia, ni siquiera puede prescindir de los signos de alarma que representan el dolor y la angustia”* (Freud, 1930).

Parece entonces que un dolor constante está presente cuando la pulsión de muerte opera. La cuestión que se plantea es: si la pulsión de muerte es una tentativa realizada con vistas a no percibir, a no sentir, a rehusarse del dolor de vivir, ¿por qué este trabajo de la pulsión de muerte está asociado a tanto dolor?; pareciera que el dolor es experimentado por el yo libidinal, originariamente herido por la amenaza de muerte. Freud llegó a la conclusión de que en lo profundo, todo sentimiento de vacío, de culpabilidad, concluye en la operación de la pulsión de muerte; el trabajo de la pulsión de muerte suscita el temor, el dolor y la culpabilidad en el yo, que desea vivir y permanecer intacto; a partir de esto, surge entonces el deseo de aniquilar esta perturbación del yo y este deseo está dirigido desde el comienzo contra el objeto percibido (destrucción hacia el exterior) y a la vez hacia el sí mismo que percibe (autodestrucción), apenas distinguibles el uno del otro (Segal, 1986).

Los planteamientos de Green y Feldman (2001) acerca de la pulsión de muerte, parten de sus consideraciones con respecto a este impulso que en definitiva para ellos no tienen el fin último de “matar” sino de desvitalizar, Green (2001) por una parte al hablar de las manifestaciones de la pulsión expone que puede verse ilustrada en el accionar de mecanismos defensivos relacionados con la represión (originaria), cuya función es proteger al objeto de la desvitalización, así tenemos mecanismos como la forclusión, la escisión, la negación y la renegación, los cuales ponen en evidencia el trabajo de lo negativo en el sujeto, con el objetivo de ahorrar a la conciencia tensiones displacenteras.

Es importante destacar que cuando el autor habla del “trabajo de lo negativo” hace referencia a que estos mecanismos no pueden ser concebidos únicamente en el margen de su vínculo con la pulsión de destrucción, sino que están relacionados también con aspectos que conciernen con el “trabajo del pensamiento” (el masoquismo, la culpabilidad y la reacción terapéutica negativa) y expresa que: “el placer del dolor o la necesidad de castigo no lo explican todo cuando el sujeto no parece extraer ningún placer de esto” (p. 307).

Esto último podría ser comparado con la descripción y la explicación de goce que plantea Paz (2011) en donde expresa que al desplegarse en el sujeto fenómenos como las adicciones, por ejemplo, se percibe la vuelta de la pulsión en el sí mismo, la separación de la vida (eros) y de la muerte (tanatos), debido a que aquello que debiera deslizarse sobre el objeto de amor se condensa como sufrimiento.

En este sentido se percibe al goce como un exceso intolerable más allá del placer y se revela, tal y como plantea Paz (2011) que asoma la idea de un placer mortífero, intolerable, “cuyo atravesamiento nos situaría en las puertas mismas de la locura o la muerte”.

Por otra parte Feldman al hablar de las manifestaciones hace referencia mayormente a los objetos a los que se aferra el sujeto, muestra un historial clínico en donde habla de sueños que en su mayoría dan cuenta de objetos persecutorios, escindidos, fragmentados; así mismo toma en cuenta la desesperación, la depresión, el miedo, la frustración, todo esto habla de experiencias que llevan al sujeto a socavar y atormentar a sus objetos y a él mismo (Feldman, 2001).

3.2.4. Pulsión de muerte y enfermedades psicosomáticas

A partir de lo anteriormente expuesto, se puede plantear, tal y como expresa Segal (1986), que el conflicto entre la pulsión de vida y la pulsión de muerte podría ser formulado en términos puramente psicológicos; de acuerdo con la autora, el nacimiento nos depara la experiencia traumática con las necesidades y plantea que pueden haber dos reacciones en relación con esta experiencia y ambas están, de manera invariable, presentes en todos los individuos, desde la infancia, aunque en proporciones variables. Una de las reacciones consiste

en buscar la satisfacción de estas necesidades, se hace referencia a una “sed de vida” que conduce a la búsqueda del objeto, al amor; y la otra tendencia, es la contraria, la necesidad de aniquilar al objeto ambiente que es percibido como hostil e insuficiente y ante esta perturbación, la tendencia se dirige hacia el sí mismo: se trata de la autodestrucción.

Con respecto a esto último, las enfermedades psicosomáticas responden a un proceso psíquico que tiene influencia en el cuerpo; es una dolencia física real, que tiene su origen en conflictos psíquicos sin representación, que son displacenteros, causan malestar y tras la incapacidad de tramitarlo a partir del lenguaje (tanto en niños, como en adultos), surgen como una representación física, corporal, como enfermedad. Los cuadros psicosomáticos son comprendidos en la actualidad como un efecto de la escisión mente-cuerpo, acompañada de un excesivo concretismo y una falta de introspección del dolor psíquico (Fossa, 2012).

Marty (1995 c.p. Zapata, 2003) postula que el origen de la enfermedad está en un aparato mental inestable y frágil que hace que el cuerpo esté expuesto a enfermar como respuesta a traumas emocionales ocasionados por una madre inestable en la producción de la simbolización; por su parte, Mc.Dougall (1995) postula que el trastorno psicosomáticos es una reacción al desamparo psíquico, una solución autoagresiva que se debe al intento de resguardar al sujeto de una conmoción emocional por estar sobrepasado de un monto de afecto que supera su capacidad de elaboración.

Pareciera entonces, de acuerdo con lo anterior que tal y como plantea Freud, nada sucede en el ser humano (incluida la muerte), sin participación de su psiquismo, de su deseo inconsciente (Barrio, Rojas y Menassa, 2001).

Para continuar la exploración de las enfermedades psicosomáticas como manifestación de la pulsión de muerte y para los propósitos que nos atañen, resulta necesario explicar las características en el funcionamiento de estos pacientes, sobre todo de la población infantil, partiendo por indagar cómo se significaron las relaciones objetales del niño:

“Los primeros momentos de la relación psicosomática se deben considerar pensando en una madre que amamanta a su bebé recién nacido, lo que es un contacto sin duda corporal al mismo tiempo que un vínculo afectivo en que se van a basar muchas de las cosas que ocurren en la mente y en el cuerpo del niño” (Boschan, 2006, pp. 234).

Los pacientes con enfermedades psicosomáticas, utilizan el cuerpo como medio de manifestación de los conflictos, expresando las emociones a través de códigos somáticos; asimismo, presentan un excesivo privilegio del ajuste a la realidad exterior (sobreadaptación) en detrimento de sus propias necesidades, lo que ocasiona alteraciones en el desarrollo del self emocional y del proceso de simbolización. Todo esto dependerá de las configuraciones vinculares que se den en las primeras relaciones del niño, que tal como plantea el autor, suelen ser patógenas: madres muy ocupadas y atentas a la adecuación del niño en el medio, lo que imposibilita el establecimiento de una relación a partir de la empatía. Podría establecerse una relación en donde las identificaciones proyectivas hostiles (ansiedades) del niño produzcan en la madre estados de angustia que no permitan procesar y contener estas ansiedades, haciendo que “reboten” y, al no encontrar el continente necesario, se dirijan hacia el interior corporal, hacia el órgano que enfermará (madre que rebota). Asimismo, otro tipo de relación vincular patológica es aquella en la que la madre no sólo rebota las ansiedades del niño, sino que éstas le producen un nivel de angustia tan intenso que ante la necesidad de desligarse de este estado de perturbación, se generan estados de desorganización en los cuales emprende acciones violentas e inadecuadas, proyectando de esta forma sus propias ansiedades, al niño (Lieberman et al ,1993).

En ambos tipos de relaciones, parece existir un no reconocimiento por parte de la madre, de las necesidades afectivas del niño, sin embargo, se podrían considerar leves diferencias: en el caso de la madre que rebota, pareciera existir un esbozo de conexión afectiva con su hijo, aunque con características negativas y superficiales, ya que podría mostrarse interesada y tierna, pero únicamente mientras el niño no manifieste ningún nivel de ansiedad; por su parte, la denominada madre “metebombas”, solo parece buscar librarse de las ansiedades que le producen las manifestaciones angustiantes de su hijo, no fungiendo como continente sino como otro ente angustiante en la vida del niño, dirigiendo su hostilidad hacia el bebé.

Plantea Liberman et al. (1993) que estos desajustes, producirán un fracaso en el establecimiento de la simbiosis evolutiva normal, que vendría determinado por el fracaso materno en ser continente para las identificaciones proyectivas procedentes del niño, a través de su propia capacidad simbolizante, y, por su parte, está el fracaso del niño, en la fantasía de mantenimiento de fusión con el objeto materno, produciendo una escisión de su self corporal y emocional, lo cual es una respuesta ante el riesgo de caer en la desorganización, siendo esto además, un intento del niño por asumir el rol que la madre ha impuesto en él: un hijo sin necesidades, ni emociones angustiantes (pues no las sabría manejar); así, de acuerdo con el autor, se impone un “hijo ideal” dentro de un modelo “rígido y exitista”, que deja al niño con la sensación de “pérdida de sostén”, ante esto, el niño se sobreadapta (para negar esta pérdida) y se adscribe a funciones fallidas de “autosostén”, que de alguna manera crean la ilusión de prolongar la simbiosis con la madre (no la decepciona, no la angustia, no le falla, no la pierde, pero le trastoca su self).

Este niño está inmerso dentro de un contexto en el cual ha tenido experiencias fallidas de adaptación, está llamado a satisfacer todas aquellas propuestas narcisistas de los padres y en donde la figura paterna pareciera estar inoperante. Todo esto produce finalmente alteraciones en el proceso de simbolización del niño, mostrándose un fracaso en la traducción de cambios corporales, sensaciones y percepciones en sentimientos y pensamientos que se conviertan en símbolos, sus vinculaciones con los objetos son superficiales, en las cuales se “copian” aspectos externos del mismo (quedan atrapados en aspectos superficiales de los objetos y los vínculos), demostrando con esto la incapacidad para incorporar aspectos relacionados con la expresión de las emociones, así como una dificultad para acceder a la palabra (símbolo) de un modo lúdico y placentero; finalmente, el cuerpo no puede ser utilizado como referente metafórico de la mediación entre el interior y el exterior (Castro, 2011).

Con lo anteriormente expuesto, podría deducirse entonces que relaciones fallidas entre la madre y el niño, producen fallas en el proceso de simbolización, resultando de esto un yo aún indiviso, indiferenciable e inseparable del objeto externo. En este sentido, resultaría oportuno citar a Green al explicar las distinciones de las pulsiones de muerte; (destructivas y agresivas), este autor expone lo siguiente, en el texto de 2001:

“...vectorización bidireccional de la energía destructiva, debido a la indistinción entre sujeto y objeto. Está claro también que estos estados no tienen casi la posibilidad de diferenciarse en afecto y representación; casi siempre dan paso a situaciones psíquicas irrepresentables que ulteriormente tenderán a repetirse, adoptando a veces la forma de un accidente somático” (pp.294-295)

Con lo anterior, no cabe duda que existe una relación bastante estrecha entre el cuerpo y la psique y que en niños, al igual que en los adultos, diversas enfermedades y síntomas están relacionados con conflictos derivados de sus primeras relaciones, que pueden actuar como desencadenantes, agravantes o bien influir en el mantenimiento de la enfermedad a lo largo del tiempo (Silva, 2014).

La actividad de los órganos del cuerpo pareciera estar en estrecha relación con las emociones y éstas conducen a que algo se modifique en ellos; tal y como plantea Silva (2014): “...*existen significados inconscientes que se expresan como trastornos en la estructura y en el funcionamiento del cuerpo*”.

3.2.4.1. Enfermedades Autoinmunes en relación con la Pulsión de Muerte.

En el campo psicodinámico existe una corriente importantísima acerca de lo psicosomático que comprende varias escuelas, sin embargo, existe un grupo de trastornos que se destacan por haber sido poco conceptualizados en comparación al resto de la problemática psicosomática: las respuestas del sistema inmunológico o las enfermedades autoinmunes (Zapata, 2003).

El sistema inmunológico es uno de los sistemas encargados de mantener la homeostasis en el cuerpo. Cuando el medio interno del cuerpo es perturbado por la presencia de un agente infeccioso, el sistema inmunológico trabaja para eliminar este agente y retornar al cuerpo al estado anterior (antes de que se produjera la infección). Se puede decir que el material infeccioso es un material de peligro para el sistema inmune, además de ser extraño, dañino y ajeno al cuerpo, así que el sistema inicia una respuesta para eliminar este peligro; esto lo hace a partir de

células que lo componen que interactúan entre ellas y a la vez con el agente extraño. Cuando aparece una alteración en las funciones de uno de los componentes del sistema, la capacidad de resistir a las enfermedades se ve comprometida, o bien se desarrolla una reacción autoinmune que daña al cuerpo: las enfermedades autoinmunes (Silva, 2014).

Desde el punto de vista psicodinámico, en las enfermedades autoinmunes, el sistema inmunológico, al ser dañado, pierde su capacidad de asegurar la integridad del propio ser, pierde su función de sostener la diferencia y reconocer lo propio de lo ajeno (recordemos que es el sistema encargado de defender al organismo de factores externos infecciosos, dañinos o ajenos al cuerpo). Cuando se produce un trastorno autoinmune esta función se ve alterada de tal forma que la diferenciación entre lo ajeno y lo propio es anulada y el sistema inmune asigna una categoría de “ajeno” al propio cuerpo (que debe defender) y se produce una reacción contraria: lo ataca, ya sea a un órgano o al cuerpo entero, precisamente por considerarlo ajeno (Zapata, 2003).

En este sentido y haciendo referencia nuevamente a la díada pulsión de vida – pulsión de muerte, se puede retomar el hecho de considerar que ambas actúan en conjunto para la conservación de la vida, sin embargo, cuando la pulsión de muerte se dirige hacia el propio cuerpo, produce daño, trastornando la función celular, y es aquí en donde se percibe la autoagresión en las enfermedades autoinmunes: la agresividad necesaria para proteger y defender al cuerpo de gérmenes o agentes extraños y contaminantes, es la misma que se vuelca contra el propio organismo, atacándolo (Silva, 2014).

Esta respuesta del sistema inmune (un fenómeno somático), parecieran mensajes enviados al cuerpo por la psique cuando ésta se ve en peligro por el resurgimiento de acontecimientos dolorosos, amenazantes, pero cuya representación es inconsciente (más aún en niños); aunque indiscutiblemente tales reacciones corporales ponen en peligro la vida del sujeto, están a su vez, destinadas a protegerlo del daño psíquico (Silva, 2014).

Los conflictos inconscientes pueden ejercer influencia sobre las funciones del sistema inmunológico, produciendo síntomas somáticos (enfermedades autoinmunes), demostrando que el trauma se puede expresar en diferentes órganos del cuerpo. Las respuestas psicológicas a un

evento perturbador es susceptible de modular la respuesta inmunológica, es decir, que desde el momento en el que el conflicto psíquico es capaz de influir en el funcionamiento del sistema inmunológico, produciendo alteraciones, es muy probable que aparezcan enfermedades en las que se encuentra implicado el sistema inmune, como lo son: infecciones, alergias y ciertos tipos de cáncer, entre ellos la leucemia (Silva, 2014; Zapata, 2003).

3.2.4.2. Cáncer Infantil y Psicopatológica.

Cuando se habla de lo psicopatológico, se entiende entonces que se habla de lo psíquico determinando lo somático; en el caso particular del cáncer infantil, se dice que no es que el niño está “deprimido” (efecto psíquico) por el diagnóstico de cáncer (padecimiento somático), sino que más bien, al diagnóstico de cáncer se le otorga un conflicto previo que está en juego en la etiología y génesis del cáncer (Barrio, Rojas y Menassa, 2001).

Los autores defienden que detrás de la aparición del cáncer infantil se encuentran inmersas ciertas características predictivas, sobre todo relacionadas con la dificultad de la descarga emocional (descargar agresividad, ira, frustración o culpa); asimismo, se plantea con mayor énfasis que adicional a la dificultad de descarga emocional, existe en estos niños una dificultad para la elaboración de pérdidas (duelo) o separaciones de seres queridos, además de sentimientos de desamparo, desesperanza e indefensión; y finalmente, por una incapacidad persistente para aceptar que no siempre es posible resolver todo tipo de situaciones exitosamente. La literatura coincide en que pareciera existir una desesperación que no puede ser elaborada abiertamente y una tendencia del niño de posponer sus propias necesidades, priorizando el alivio de los temores de la madre (Carver, 1994 c.p. Sirera y cols., 2006; Silva 2014).

En el caso de la *leucemia infantil* particularmente, existe poca literatura acerca de los posibles conflictos del niño que puedan resultar predictores o desencadenantes de la respuesta somática, sin embargo, algunos autores plantean que en este caso, los niños suelen presentarse como individuos apocados, no agresivos, incapaces de expresar adecuada y abiertamente sus emociones. Coinciden los autores en la incidencia de acontecimientos vitales que apuntan a pérdidas significativas, ausencias, duelos no elaborados (Sirera, Sanchez y Campos, 2006).

La enfermedad pareciera surgir como resultado de que no se hable una historia que psíquicamente resulta insoportable; la enfermedad en estos casos representa esa historia negada de un modo inconsciente, una historia que estos niños desconocen, pero que pareciera avivarse en el acto de la enfermedad, que posterior al diagnóstico los acompaña, está latente y presente

IV. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

4.1. Objetivo General.

- * Explorar posibles componentes de la pulsión de muerte derivados en la experiencia de enfermedad de niños diagnosticados con leucemia.

4.2. Objetivos Específicos.

- * Explorar y describir la significación que los niños diagnosticados con leucemia le otorgan a su experiencia de enfermedad, a partir de su discurso, mediante la realización de las entrevistas a profundidad y la técnica creada “La Historia de Laura”.
- * Explorar y describir las angustias, los conflictos, deseos, fantasías y temores de los niños diagnosticados con leucemia, a partir de la ejecución de la sesión de juego.
- * Describir el modo de funcionamiento, las reacciones, actitudes e interacciones de los niños diagnosticados con leucemia, a través del registro observacional.
- * Identificar y describir los posibles indicadores derivados de la pulsión de muerte, presentes en la experiencia de enfermedad de los niños diagnosticados con leucemia, a través de la integración de los hallazgos obtenidos mediante las técnicas aplicadas.

V. MARCO METODOLÓGICO

5.1. Justificación metodológica

Las preguntas que los investigadores se han hecho a la hora de concebir la metodología de investigación son: “¿cuál es la metodología más acorde para los intereses de la investigación?” o “¿cuál es la más prudente para trabajar el tema?” y como éstas, otras tantas que dirigen la escogencia de la metodología; sin embargo, hay un cuestionamiento que predomina y va muy de la mano con los intereses intrínsecos del investigador, no sólo con la investigación, sino consigo mismo: “¿cuál es mi (nuestra) forma de concebir la realidad?” y es precisamente esa pregunta la que nos pondrá de frente con la justa manera de acercarnos a la realidad que investigamos.

En lo que respecta a esta investigación, es importante tomar en cuenta que para acercarse a la comprensión de la vivencia de enfermedad de participantes (niños y adolescentes) con leucemia y para determinar además la posible existencia de derivados de la pulsión de muerte en dicha experiencia, se hace necesario sin lugar a dudas una aproximación que permita que sean los mismos participantes e incluso su entorno más cercano, los que hagan voz de su experiencia y de esta forma poder acceder a la realidad contada por ellos mismos, con la subjetividad y el simbolismo que estos niños (y sus padres) han ido construyendo tras la vivencia de la enfermedad.

Es básicamente esto lo que da curso a la investigación: la experiencia de enfermedad, las vivencias en las que se ven inmersos numerosos procesos inconscientes en los que aparecen ansiedades, angustias, miedos, deseos e impulsos que no pueden ser “visualizados” de otra manera más que en las experiencias de los participantes, sus propias percepciones, plasmadas en su propio discurso.

Tras esto, la respuesta de la metodología de investigación queda al descubierto: abordar cualitativamente las evidencias de la pulsión de muerte en la experiencia de enfermedad en niños con leucemia. Cabría preguntarse en este sentido: *¿Por qué el abordaje cualitativo?*

Martínez (2006) al hablar de la metodología cualitativa, explica que el Diccionario de la Real Academia define la cualidad como “la manera de ser de una persona o cosa”; y el

Diccionario de la Enciclopedia la describe como “aquello que hace a un ser o cosa tal cual es”. A partir de esto, el autor plantea que son estas acepciones las que se toman en cuenta en el concepto de metodología cualitativa y en este sentido expresa: “... se trata del estudio de un todo integrado que forma o constituye una unidad de análisis y que hace que algo sea lo que es” (p.128).

Esta definición de la metodología abarca la concepción de que la realidad (todo integrado) que vive el individuo (unidad de análisis) es la que hace que éste sea lo que es. De esta manera, continúa el autor: “la investigación cualitativa trata de identificar la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica, aquella que da razón plena de su comportamiento y manifestaciones” (p.128); y es justamente esta realidad que vive el individuo y la que hace que éste ‘sea lo que es’, la que busca abarcar esta investigación, tomando en cuenta justamente su ‘naturaleza profunda’, en la que se encuentran precisamente aquellos elementos inconscientes derivados de la vivencia de enfermedad y que muestran evidencias de la pulsión de muerte (ansiedades de muerte, repeticiones de lo traumático, eventos significativos, traumas, entre otros).

En el caso particular del cáncer infantil, aparecen en el enfermo preguntas, cuestionamientos, dudas y miedos que vienen de inmediato después del diagnóstico, aun cuando en ocasiones no entiendan con claridad qué es lo que está sucediendo; a esto, el psicoanalista Chiozza (2010), lo denomina “*el sentido que adquiere la enfermedad en función de la biografía del enfermo*”, y son las ideas que acompañan la sensación de compromiso inmediato de la vida y a la vez, la significación de sufrimiento o pérdida (castración) que se le da a la enfermedad.

En este sentido, cabe decir que en el ámbito de la experiencia total humana existe lo que Gadamer (1984, c.p. Martínez, 2006) llama “experiencia de verdad”, en la que hay una vivencia con “certeza inmediata”, se trata de formas de experiencia en las que se expresa una verdad que es incuestionable para quienes la viven; en este sentido es la vivencia subjetiva de la enfermedad y la comprensión de la misma lo que va a guiar el abordaje de esta investigación, en tanto se le da a los discursos y a las respuestas de los niños participantes (y sus padres) un protagonismo indiscutible, encontrando en ellos un contenido manifiesto y otro que va más allá de este: el contenido latente, en tanto existirán diversos contenidos inconscientes que no se evidenciarán de manera inmediata en el lenguaje, sino que serán comprendidos accediendo a otra información y otros datos que se hallen durante el proceso de investigación.

Tal y como plantea Mella (1998), la metodología cualitativa al hablar del sujeto se expresa generalmente en términos de “ver a través de los ojos de la gente que uno está estudiando”, conocer su realidad, comprenderla a través de sus propios relatos acerca de ella; tal perspectiva envuelve de manera clara la propensión del investigador a usar la empatía con quienes están siendo “estudiados”, pero claramente también implica la capacidad de penetrar los “contextos de significado” con los cuales ellos operan; el carácter reflexivo de la investigación cualitativa aparece como principal característica y con esta, el investigador como instrumento esencial de la investigación

5.2.Enfoque de la investigación: Fenomenológico.

Al hablar del enfoque fenomenológico, Báez (2009) le otorga como propiedad fundamental el hecho de la “intencionalidad del lenguaje”, explicando esta intencionalidad como la conciencia de algo. Para aclarar un poco esta acepción de los autores, resulta sencillo entender esta “conciencia” como la presencia de algo, que en este caso sería la realidad a estudiar, el fenómeno; en este sentido entonces, el enfoque fenomenológico hace alusión a la intencionalidad que se haya ante la presencia de alguna realidad, algún fenómeno.

Esta conciencia, esta intencionalidad de acercarse al fenómeno a la que estos autores hacen referencia no se limita únicamente al conocimiento, sino que más bien hace referencia a otras dimensiones de conciencia, como lo son el recuerdo, la imaginación, el amor, el odio, el deseo, entre otros; en este punto explican que se puede conocer, percibir o pensar en un fenómeno para intentar conocerlo, sin embargo, se establecen también otros vínculos con él mediante otros modos de conciencia, que permiten conocer su esencia (Báez , 2009).

El objetivo del método fenomenológico es descubrir y describir la esencia, lo subjetivo, y las relaciones esenciales que se dan en las realidades que se investigan; se interesa tanto por describir los aspectos concretos del fenómeno como por su esencia (deseos, motivaciones, experiencias, etc.), estando esta última enmarcada a partir de la subjetividad, las valoraciones que el individuo hace acerca de su propia realidad (Báez, 2009).

Martínez (2004), explica en este mismo orden de ideas que el enfoque fenomenológico entiende al mundo como algo no acabado, que se encuentra en constante construcción en tanto los sujetos que lo viven son capaces de modificarlo y darle significado; en este enfoque resulta imposible analizar o comprender un fenómeno sin aceptar que está anclado en el significado que le dan quienes lo viven.

En este sentido, el conocimiento en el enfoque fenomenológico y en esta investigación, surge a partir de un sujeto activo, que crea y construye un mundo de significados a partir de las realidades que vive y experimenta, y es el investigador (los investigadores) quien se reconoce como intérprete de estas realidades, comprendiendo el significado que tienen ciertos eventos, experiencias, vivencias, actos, entre otros, para las personas que están siendo “estudiadas” (Martínez, 2004).

Así, se reconoce que el investigador (los investigadores) parte de una realidad compleja y dinámica, en donde convergen múltiples factores relacionados, que están siempre en constante cambio; y es precisamente esto lo que se toma en cuenta a la hora de explorar y comprender la experiencia de enfermedad en niños con leucemia y evidenciar posibles derivados de la pulsión de muerte, tomando en cuenta lo complejo que esto resulta, entendiendo que los elementos que un día se pueden relacionar entre sí o pueden causar una reacción determinada en un momento, pueden no estarlo al otro.

Se puede decir finalmente que el enfoque fenomenológico, el cual se toma en cuenta en el abordaje de esta investigación, nos lleva a adentrarnos en el proceso psicológico de cada uno de los niños participantes (y sus padres), dándole un protagonismo esencial a su subjetividad, comprendiendo que cada uno percibe, siente, piensa acerca de las vivencias de su enfermedad, de algún hecho específico, de algún recuerdo, un deseo... y que esto sólo puede afirmarse dentro del sí mismo de cada uno de ellos.

5.3. Diseño y tipo de la investigación.

La investigación cuenta con un diseño no experimental, transeccional descriptivo; en relación con esto, Hernández, Fernández y Baptista (2010) explican que los diseños “no experimentales” se aplican a los estudios en los que no existe manipulación deliberada de las variables y sólo se observan fenómenos naturales para analizarlos en su contexto (en campo).

Con respecto al carácter transeccional o transversal y descriptivo, los autores expresan que estos diseños “recolectan datos en un solo momento y tiempo único y su propósito es describir variables y analizar su incidencia en un momento dado” (Hernández, Fernández y Baptista, 2010 pp.154)

De este modo, la actual investigación cumple con los requisitos para tratarse de un estudio de campo, no experimental, transeccional y descriptivo, debido a que:

- 1) Los datos fueron recolectados directamente de su contexto o ambiente natural.
- 2) Las variables no fueron manipuladas ni se simularon situaciones.
- 3) Los datos fueron recolectados en un momento único; y
- 4) El propósito es describir variables y su interrelación.

5.4. Dimensión de la investigación.

Se toma en cuenta, en principio, la concepción de Freud acerca de la pulsión de muerte, en los cuales expone que se trata de “el retorno a un estado anterior”, cuya meta final es la “reducción de todas las tensiones”. En este sentido, Laplanche y Pontalis (2004) definen estas pulsiones como “aquellas que se contraponen a las pulsiones de vida y tienden a la reducción completa de las tensiones, es decir, a devolver al ser vivo al estado inorgánico” (p.326), estas pulsiones, explican los autores, se dirigen en principio al interior del sujeto, tendiendo a la autodestrucción y secundariamente, se dirigirán al exterior, en forma de agresión.

Se parte de la idea de que la tendencia del aparato psíquico es la de conservar lo más baja posible la cantidad de excitación que en él se encuentre y se deduce entonces que todo aquello que altera esta estabilidad es percibido por la psique como perturbador, disfuncional o amenazante y es esto lo que acarrea la razón de ser de la pulsión de muerte: el hecho de eliminar esta fuente de tensión y angustia.

Es importante destacar en este sentido que las funciones de la pulsión de vida vienen acompañadas también por estas consideraciones: conservar las unidades existentes y constituir más unidades para un solo fin, la vida; es por esto que ambas pulsiones tienden a “ligarse” y se considera que la pulsión de muerte tiene viabilidad únicamente en la mezcla con la pulsión de vida: se requiere la conservación del objeto, para poder de alguna forma “desvitalizarlo”.

En este sentido, se resalta lo planteado por Jacobo (2010) en relación a la pulsión de muerte y la infancia, etapa que ocupa a esta investigación. Expresa el autor que en esta etapa se habla de un yo centrado en sí mismo, el cual busca protegerse del dolor físico y psíquico, generando así, por medio de la acción de la descarga, liberarse del dolor generado.

Ahora bien, es cierto que al basarse esta investigación en la pulsión de muerte y sus posibles manifestaciones en la enfermedad cancerosa de niños con leucemia, parte de los principios de dicho concepto, aquellos acuñados por Freud en su obra “Más allá del principio del placer”; sin embargo, se consideran los planteamientos posteriores a Freud con respecto a las concepciones de dicha pulsión.

André Green y Michael Feldman (2001), psicoanalistas, exponen planteamientos post freudianos, en los que se discute la meta última de la pulsión, explicando que no se trata de llevar de vuelta al organismo al estado inorgánico a través de la muerte (literal), sino que más bien el trabajo silente de la pulsión de muerte, que lleva en definitiva al individuo hacia el sufrimiento y el padecimiento parte de un predominio de lo negativo (agresión al objeto, internalizado, envidia, ira, miedo, etc.) que lleva el paciente no a morir, sino a mantenerse en la enfermedad, en el sufrimiento: “su meta primera no es la de destruir totalmente la vida, sino desvitalizar” (Feldman, 2001).

En cuanto a las manifestaciones de la pulsión de muerte, las cuales tienen el objetivo de reducir las tensiones, los autores plantean que se perciben en las respuestas, en las reacciones que dan cuenta de mecanismos como la represión (originaria), cuya acción se resume en alejar de la conciencia aquello que causa displacer, poniendo en acción mecanismos como la forclusión, la escisión y la negación; todos estos mecanismos se vinculan finalmente, tal y como lo dijo Freud en su artículo “la negación”: “con las manifestaciones de la pulsión de muerte” (Green, 2001).

Por su parte, Feldman (2001) plantea que las manifestaciones de esa “fuerza desvitalizadora” son visibles en la tendencia a evocar mecanismos que lleven a retraerse a un “mundo” donde predominan sentimientos de agravio que conducen finalmente a la destructividad: depresión, miedo, desesperación, persecución; plantea el autor: “la expresión de esa fuerza da por resultado un mundo de objetos debilitados y sumamente devaluados que el paciente retiene” (p.328).

Se toma en cuenta, con respecto a las manifestaciones de la pulsión de muerte que en los estados que se mencionaron anteriormente, no existe la posibilidad de diferenciación entre representación y afecto, porque se parte del hecho de un fracaso en la distinción entre sujeto y objeto, entre yo – no yo, lo que produce, tal y como plantea Green (2001): “situaciones psíquicas que tenderán a repetirse, adoptando a veces la forma de un accidente somático” (p.295).

Es precisamente esto último lo que en la presente investigación se intenta comprender tras la vivencia y la experiencia de enfermedad: una posible respuesta psicosomática, en la que se evidencien derivados de la pulsión de muerte (pues ella en sí misma es incognoscible). Sin embargo, no cabe duda que por la naturaleza de estas situaciones particulares y por el concepto en sí mismo, resulta un área sumamente difícil de estudiar y nuestro conocimiento en lo que a este concepto y sus manifestaciones respecta, quedará indudablemente incompleto.

5.5. Contexto y Participantes

Con respecto a los participantes de la investigación y para su selección, se llevó a cabo una reunión previa con la Dra. Elena Canales, jefa del Servicio de Hematología del hospital,

quien fungió como informante clave de la investigación y al hablarle de los objetivos de la misma guió la escogencia de los pacientes de manera que se ajustaran a dichos objetivos.

En este sentido, se llevó a cabo un muestreo intencional para la selección de los participantes, ya que se escogieron en el transcurso de la investigación y en base a sus características, logrando de esta forma la selección de casos claves para los propósitos de la investigación (Martínez, 2006).

Con respecto al tamaño de la muestra o la cantidad de participantes, se resalta lo planteado por Martínez (2012) cuando expresa que lo decisivo en la investigación cualitativa no es el tamaño de la muestra, sino la riqueza de los datos provistos por los participantes, es decir, lo más importante es la calidad de la información y las habilidades de análisis y observación del investigador y no la cantidad de participantes.

En este sentido, la presente investigación contó con la participación de ocho (8) pacientes con diagnóstico de Leucemia, quienes asisten al Hospital Pediátrico Dr. Elías Toro, en Catia; dichos pacientes se encuentran en diversas etapas del tratamiento y las características del diagnóstico son diversas, sin embargo, cumplen con el hecho de padecer o haber padecido leucemia, requisito primordial para la investigación. El rango de edad de los participantes varía, ya que se seleccionaron pacientes con edades comprendidas entre los 4 y los 17 años de edad. En la Tabla 1, se describen brevemente a los participantes.

Ajustándonos a la metodología, la investigación tomó en cuenta el principio de saturación para detener la recolección de información por parte de los pacientes. La “saturación” en la investigación cualitativa, tal y como lo plantea Martínez (2012), es el punto en el cual se ha obtenido ya una cierta diversidad de ideas y con nuevas entrevistas no aparecen otras, sino que tienden a repetirse.

El contexto en el que se llevó a cabo la aplicación fue en los espacios del Hospital Pediátrico Dr. Elías Toro, ubicado en Catia, específicamente en Pérez Bonalde, Caracas. Es un hospital afiliado al Instituto Venezolano del Seguro Social (IVSS), que únicamente presta servicio a pacientes pediátricos. Aun cuando es un hospital pequeño, cuenta con cinco (5) servicios de atención al paciente, organizándose internamente de la siguiente forma:

- Servicio 1: Servicio de observación y hospitalización.
- Servicio 2: Servicio de nefrología y hospitalización.
- Servicio 3: Servicio de infectología.
- Servicio 4: Servicio de hematología y hospitalización.
- Servicio 5: Servicio de cirugía pediátrica y oncología.
- Emergencia y admisión: El servicio de emergencia pediátrica ocupa un amplio espacio, ya que es el lugar en el que ingresan los pacientes y a partir del cual se admiten a los diferentes servicios nombrados anteriormente.

El trabajo con los participantes fue realizado en el piso 1 de la institución de salud, en el cual se encuentra el Servicio de Hematología (servicio 4), que cuenta con diferentes espacios: banco de sangre, consulta de hematología y hospitalización, lugares en los que se trabajó con los pacientes en distintas oportunidades.

Tabla 1.

Descripción de los participantes

Iniciales.	Edad.	Sexo	Diagnóstico.	Fase del Tratamiento.
O.R.	4 años	Femenino	Leucemia Promielocítica	Fase II de Consolidación
P.A.	4 Años	Femenino	Leucemia Linfoblástica Aguda	Fase de Mantenimiento
J.E.	5 años	Masculino	Leucemia Linfoblástica Aguda	Fase de Mantenimiento
S.A.	5 Años	Masculino	Leucemia Linfoblástica Aguda	Fase de Mantenimiento
A.L.	8 Años	Masculino	Leucemia Linfoblástica Aguda	Fase de Mantenimiento
Y.A.	8 Años	Masculino	Leucemia Linfoblástica Aguda	Fase de Mantenimiento
C.A.	13 Años	Masculino	Leucemia Linfoblástica Aguda	Fase de Remisión (1er año)
M.A.	16 Años	Masculino	Leucemia Linfoblástica Aguda	Curado desde octubre 2015.

5.6.Aspectos éticos de la investigación

De acuerdo con Coolican (1997) y la Federación de Psicólogos de Venezuela (1981) en el Código de Ética Profesional del Psicólogo en Venezuela, en su artículo 57, toda investigación debe cumplir con ciertos aspectos éticos: garantizar la confidencialidad e intimidad de los participantes, rendir cuentas de los objetivos, alcance y fines del programa, se debe tomar en

cuenta la participación voluntaria del sujeto en el procedimiento, así como también el investigador está en la obligación de explicarles y recordarles a los participantes que tienen derecho a retirarse del procedimiento en cualquier momento del mismo, si así lo desean.

La presente investigación fue realizada con niños y se tomó en cuenta que para que pudieran ser sujetos de la investigación era necesaria la aprobación previa, por escrito, del representante del niño o quien haga las veces del mismo; para esto se realizó el consentimiento informado para padres (ver anexo 1) en el que se les explicaban los objetivos de la investigación, así como las consideraciones de revocar el consentimiento en cualquier momento que lo deseara acerca de la participación de su representado a la investigación.

Asimismo, para los niños se elaboró un formato de consentimiento informado, adaptado a sus edades, en el que se explicaban igualmente los objetivos de la investigación, su participación voluntaria y la posibilidad de poder retirarse o no participar en el momento en el que lo deseara (ver anexo 2).

Ambos consentimientos fueron proporcionados a niños y a sus representantes en el primer encuentro en el que se les explica de manera detallada lo relacionado con la investigación y lo que se realizará a partir de ese momento en los próximos encuentros.

5.7. Técnicas para la Recolección de Datos

Dentro de la investigación cualitativa, la obtención de los datos viene proporcionada directamente por los participantes de la investigación; en este caso, las técnicas a utilizar proporcionarán una descripción acerca de diversos aspectos de los niños participantes: sus experiencias y relaciones, la percepción, la manera en la que enfrentan su situación y finalmente, los significados que otorgan a su vivencia de enfermedad.

5.7.1. Entrevista Semi-Estructurada

La entrevista forma parte del conjunto de técnicas de la investigación cualitativa, es decir, forma parte de una manera de enfocar la realidad. Técnicamente es un método de investigación que utiliza la comunicación verbal para recoger información con una determinada finalidad (Grawitz, 1984).

A la hora de precisar o especificar la definición y la utilidad de la entrevista en la investigación, son diversas las conceptualizaciones que se hallan, pero todas coinciden en que se trata de un “intercambio”, de una “interrelación”, en la que se reconstruye una realidad y los entrevistados son fuente de información; en este sentido los “informantes” oyeron, vieron, sintieron y vivieron situaciones que a los investigadores les interesa conocer y que no han vivenciado directamente, por lo que solo tienen acceso a las actitudes, percepciones y expectativas mediante la comunicación directa (Schwartz y Jacobs, 1984).

Asimismo, Guerrero (2001) plantea que la entrevista es una “relación diádica” canalizada a partir de la discursividad cotidiana que permite acceder al “universo de significaciones de los actores”, haciendo referencia a acciones o vivencias pasadas o presentes, de sí mismos o de otros, generando así una relación social sostenida en las diferencias entre el universo cognitivo y simbólico del entrevistador y del entrevistado.

La entrevista “profunda” tal y como la llaman López y Deslauriers (2011), se trata de una técnica en la que se conserva una cierta libertad tanto en la forma de llevar la entrevista, como en la manera en la que el entrevistado decida responder, lo que permite otorgar un carácter “íntimo” que permite que los participantes puedan expresarse más abiertamente. La estructura utilizada en esta investigación se enmarca dentro de las Entrevistas Semi-Estructuradas, o como la llama Grawitz (1984): “la entrevista de respuestas libres”, en la que el investigador elabora una “guía de entrevista” que le ofrece una orientación flexible y le permite añadir otras preguntas que sean oportunas y que vayan surgiendo a partir de lo que expresa el entrevistado, construyendo un estilo libre y propio mientras lleva a cabo la técnica.

5.7.2. La Historia de Laura / Entrevista

La historia de Laura se trata de un modelo de entrevista elaborado en esta investigación, con el fin de adaptarla a la edad de los niños, participantes de la misma. A partir de la narración de un relato y el apoyo visual por medio de imágenes infantiles relacionadas con la situación del niño, se realiza la entrevista, permitiendo que el participante en lugar de responder las preguntas de forma mecánica, se familiarice con lo que observa y a partir de esto logre entonces expresar lo que piensa y siente.

Las imágenes, junto con la historia, además de evitar el mecanicismo de las preguntas – respuestas (por ser niños tan pequeños), permiten que el niño se vincule con su enfermedad (inicio, exámenes, síntomas, malestares, ansiedades, etc.) y de esta forma, las respuestas que brinde a las preguntas que se le formulen sean a partir de su propia experiencia, en ocasiones vista en la imagen. En este sentido, se indagan además del discurso del niño, las posibles proyecciones, identificaciones, los sentimientos y las ansiedades que al niño se le despiertan mientras percibe la imagen y escucha el relato.

Es importante destacar que la fuente del relato y las imágenes fue: “*El Manual del Niño(a) Paciente. Enfermedades Hemato-oncológicas*”; lo cual fue modificado y adaptado para los objetivos de la investigación, agregándole la entrevista creada por los investigadores.

Así, tenemos entonces que “La Historia de Laura”, está constituida de la siguiente manera:

- * Con 22 tarjetas de imágenes, las cuales están enumeradas del 1 al 14 (conformando 9 ejes temáticos), en ocasiones se repite un mismo número en diferentes tarjetas, esto ocurre porque en varias partes del relato se muestran distintas imágenes que corresponden a una misma área temática. Por ejemplo, la numeración 9, contiene dos tarjetas de imágenes.
- * Con 14 fichas relato/preguntas, en las que se encuentran el relato que será narrado junto con la tarjeta imagen y las preguntas que han de formularse en ese punto. Estas fichas contienen un número, el cual coincide con la numeración de la tarjeta de imagen que corresponde a ese relato y a esas preguntas. Por ejemplo, la ficha relato n°9, corresponde al relato que debe narrarse y a las preguntas que deben formularse cuando se muestren las tarjetas de imágenes n° 9 (Ver anexo 6).

→ ***Guión de entrevista.***

En lo que respecta a la elaboración de la guía de entrevista utilizada en esta investigación, se tomaron en cuenta 9 ejes temáticos que permitieran explorar las diversas experiencias de los participantes en relación con la enfermedad.

1. **Preguntas iniciales:** Al inicio, antes de comenzar el relato con la entrevista, se formulan preguntas sencillas que le permitieron al investigador evaluar la disposición y el interés del participante, y al mismo tiempo que le facilitaron generar un espacio de confort que lograra que el niño se sintiera libre y confiado. En las preguntas iniciales se explora:
 - a. Datos personales del participante.
 - b. Dinámica familiar.
 - c. Dinámica escolar.
 - d. Actividades que les gusta hacer.

La tabla 2, a continuación, muestra del lado izquierdo los ejes temáticos tomados en cuenta en la elaboración del guión, y al lado derecho se muestran los números de las tarjetas imágenes con las que se abordaron dichas áreas:

Tabla 2.

Ejes temáticos y tarjeta imagen en la Historia de Laura.

Eje temático.	N° de tarjeta imagen.
2. Inicio de la enfermedad: Una vez explorados los aspectos generales de la vida del niño, se comienza a explorar acerca del comienzo de la enfermedad, los síntomas y malestares.	Tarjetas N° 1 y 2.
3. Conocimiento de la enfermedad: En este punto se explora a partir de la noticia inicial del diagnóstico, las reacciones del paciente, si conoce acerca de la enfermedad, la forma de percibirla, sus preocupaciones, su forma de describirla, entre otros aspectos. Se divide en: <ul style="list-style-type: none"> • <u>Noticia del Diagnóstico</u> • <u>Percepción de la enfermedad</u> 	Tarjetas N° 7.
4. Tratamiento: Se explora lo relacionado con los tratamientos, tanto previos al diagnóstico (exámenes, biopsias, etc.) como los posteriores (quimioterapia). <ul style="list-style-type: none"> • <u>Dolor:</u> Se añade al tema del tratamiento. Interesa explorar sobre todo el aspecto psicológico (malestar intenso, expresión del dolor, cómo lo vive, entre otros). 	Tarjetas N° 4, 5, 6 y 9.
5. Entorno y enfermedad: En este punto se explora el ámbito social y relacional del niño	

dentro de un entorno vinculado con la enfermedad (cambios en la dinámica familiar, cambios en las relaciones, nuevas relaciones a partir del diagnóstico, entre otros). <ul style="list-style-type: none"> • <u>Familia</u> • <u>Escuela</u> • <u>Hospital</u> 	Tarjetas N° 3 y 8.
6. <u>Ámbito Psicoafectivo:</u> Se indaga en este punto acerca de las sensaciones, emociones y sentimientos que genera la experiencia de enfermedad.	Tarjetas N° 10.
7. <u>Ansiedades:</u> Se explora acerca de los temores, preocupaciones o fantasías con respecto a la enfermedad.	Tarjeta N° 11.
8. <u>Muerte:</u> Se indaga acerca de la percepción que tiene el niño con relación a la muerte	Tarjetas N° 12.
9. <u>Futuro:</u> En este punto se exploran las expectativas y deseos que tiene el niño con respecto a su futuro.	Tarjeta N° 14 Final del Cuento.

5.7.3. Sesión de Juego

En las revisiones históricas acerca de la evolución del concepto de juego, encontramos los planteamientos de Anna Freud, Melanie Klein, Winnicott y Freud, en los cuales se puede resumir el juego como un escenario de la expresión inconsciente del niño, quedando así la “técnica del juego”, como una estrategia para la interpretación de esta expresión (Vives, 2007).

Como técnica, la sesión de juego opera como una unidad y según plantea Navarro (2002), debe ser interpretada como tal, es decir, tiene un comienzo, un desarrollo y un final: posee una estructura.

En la presente investigación se ejecutó con los participantes una (1) sesión de juego, que fue llevada a cabo y será interpretada como técnica de evaluación y no como técnica diagnóstica. En este sentido, Vives (2007), plantea que la sesión de juego como técnica de evaluación constituye un “segmento” del repertorio de comportamientos del niño, en el que “reactualiza” en el aquí y el ahora sus preocupaciones, intereses, temores, deseos, fantasías y así, múltiples interacciones y construcciones.

La sesión de juego constituye un mecanismo de lenguaje: es la manera en la que el niño se comunica incluyendo elementos y mecanismos como la condensación, el desplazamiento, la atemporalidad actuados todos en el mismo juego; la sesión tiene la estructura de un diálogo que evoluciona a medida que el niño desplaza sus deseos, temores y fantasías en la escena que intenta representar o en las construcciones que realiza (Vives, 2007).

A partir de lo anterior, resulta entonces una estrategia muy útil en la presente investigación, ya que puede ser considerada como un “puente” entre las fantasías, los temores y los conflictos del niño y la realidad, es decir, es un mecanismo útil para que el participante pueda expresar lo que está sintiendo o imaginando mediante construcciones lúdicas, sin experimentar “lo inseguro” que podría significar hablarlo.

Es importante destacar que en el apartado de resultados de la sesión de juego, se destacan los aspectos transferenciales y contratransferenciales obtenidos por los investigadores tras la aplicación de esta técnica. Acerca de esto Maganto y Cruz (1997), explican que aun en el supuesto de que el psicólogo tome únicamente una actitud de observador, los niños (aún los psicóticos) tienen conciencia de su presencia y se establece un tipo de vínculo entre ambos que depende de la ansiedad actuante: el niño actúa de tal modo que hace jugar al psicólogo un rol maternal, cuidador y protector, o bien un rol de autoridad, poniendo límites y restringiendo.

Con respecto a la transferencia, los autores expresan que las transferencias del niño surgen en su aspecto manifiesto, privilegiadamente bajo la forma de la actividad lúdica, en la que se tiene la particularidad de mediatizarse a través de los juguetes: el niño transfiere a los materiales lúdicos parte de los afectos que representan los distintos vínculos con las personas significativas de su entorno y entonces logra esta “identificación transferencial” en la que los materiales actúan de intermediarios y objetos transicionales (Maganto y Cruz, 1997).

Con respecto a los materiales utilizados en la sesión de juego llevada a cabo en la presente investigación, se encuentran detallados en la Tabla 3, a continuación:

Tabla 3.*Materiales para la Sesión de Juego*

Juguete	Cantidad
Muñeca de bebé (con ropa)	1
Rompecabezas de cubo (Figuras y personajes de Disney)	9
Corazones	2
Carros de carreras	3
Estetoscopio	1
Tetero	1
Platos	5
Ollas (distintos colores y tamaños)	8
Vasos (uno distinto tamaño)	3
Sartenes (distintos colores)	3
Paila	1
Tazas (distintos colores y tamaños)	2
Olla grande	1
Jarra grande	1
Torta de 3 pisos	1
Patico de hule	1
Carro de policía	1
Pony	1
Cubo de letra	1
Cuchillo	1
Cucharilla	1
Tenedor	1
Carro de carrera de plástico (tipo piñata)	1
Espejo	2
Cofre pequeño	2
Pelota	1
León plástico(tipo piñata)	1
Muñeco de acción (Dragon Ball, Goku)	2
Fuente pequeña	1
Sillas	4
Cepillo	1
Muñeco cambia expresión facial	3
Princesa	1
Príncipe	1
Barbie	1
Muñeca tipo Barbie(sin antebrazos)	1
Muñeca (hijas de Barbie, sin ropa, cabello largo)	1
Muñeca (hijas de Barbie, con ropa, cabello corto)	1
Muñeca adolescente	1
Muñeco futbolista (tigre)	1
Muñeco de acción (con mascara)	1

León de peluche	1
Pequeño muñecos de cerdos agricultores	2
Pequeño muñeco (buda)	1
Pequeño muñeco (luchador)	1
Conjunto de Papas fritas	1
Elefante de hule	1
Muñeco Parmalat(conejo)	1
Muñeco Parmalat(zebra)	1
Muñeco Parmalat(tigre)	1
Muñeco Parmalat(Perro sin un brazo)	1
Muñeco Parmalat(rinoceronte)	1
Muñeco Parmalat(búfalo)	1
Muñeco Parmalat (oso polar)	1
Muñeco Parmalat (oso panda)	1
Muñeco Parmalat (gato, sin cabeza)	1
Muñeco de acción con eje para girar	1
Muñeco panda rojo (Kung fu panda)	1
Lápices	2
Colores	24

5.7.4. *Observación Participante*

Hernández, Fernández y Baptista (2010) definen la observación participante como aquella que consiste en el “registro sistemático, válido y confiable” de los comportamientos, conductas manifiestas e interacciones en las que en oportunidades el investigador forma parte, junto con los sujetos observados.

Entre los objetivos de esta técnica en la investigación cualitativa, se encuentran los siguientes: a) explorar ambientes y contextos, b) describir comunidades, poblaciones, así como las actividades que se desarrollen en éstas, c) comprender procesos y vinculaciones entre las personas, así como sus situaciones y circunstancias, d) identificar problemas y e) generar posibles hipótesis para investigaciones futuras (Hernández, Fernández y Baptista, 2010). Se podría decir entonces que la técnica de la observación resulta útil para adentrarnos a profundidad en diversas situaciones sociales, así como en las realidades de los sujetos que interactúan en diversas circunstancias.

Los autores proponen diversas estrategias para llevar a cabo esta técnica de recolección de información; en principio recomiendan que para el registro de la información se elaboren

“anotaciones de campo”, que no son más que las notas de lo que se va observando, esto, señalan, evita que al investigador se le olviden los aspectos observados: “no escribirlas, es como no observar” (Esterberg, 2002 c.p. Hernández, Fernández y Baptista, 2010). Adicional a esto, plantean distintos niveles de participación del investigador observador, los cuales van en un continuo desde la “no participación” hasta la “participación completa.

En la presente investigación se consideran los aspectos transferenciales y contratransferenciales obtenidos por los investigadores, sobre todo al momento de las entrevistas en las cuales la interacción fue activa; en relación con esto, se toma en cuenta lo planteado por Maganto (s.f) en donde explica que en su interacción, el entrevistado produce “transferencias” hacia la figura del entrevistador como resultantes de actualizaciones de sentimientos, actitudes, ideas, fantasías y conductas inconscientes en dicha persona. En el caso de los niños, dichas particularidades dependen directamente de las modalidades propias de la infancia: la singular forma de percibir y pensar del niño, el modo de relacionarse consigo mismo y con los objetos, la actividad de fantasías y deseos y el predominio del proceso primario sobre el secundario (Aizenberg, Gross, Lekerman y Obstfeld, 2011).

Con respecto a la contratransferencia, está definida como el efecto de estas manifestaciones del entrevistado sobre el entrevistador; esto depende en cierto modo del “paciente”, pero también influye la historia del propio investigador, sus actitudes y las primeras formas de vinculación de sus primeras relaciones objetales. Se trata, entonces, de la respuesta inconsciente del entrevistador a lo que “oferta” el inconsciente del entrevistado (Maganto, s.f).

La observación participante se realizó en la presente investigación, mediante anotaciones de campo en un registro elaborado para tal fin (ver anexo 8), en el cual se tomaron en cuenta distintos aspectos a observar, en diferentes situaciones; por otra parte, en relación a la participación del investigador, se llevaron a cabo distintos niveles, dependiendo de la situación de observación. La tabla 4, muestra con detalle dichas consideraciones.

Tabla 4.

Aspectos de la Observación Participante.

Situación de Observación.	Participación de Observador.	Aspectos Observados
a) En Sala de Espera.	Pasiva Presente, pero no interactúa.	<ul style="list-style-type: none">* El comportamiento del niño.* Interacción y juego con sus pares.* Actitud mientras espera a recibir tratamiento y cuando ingresa a recibirlo.* Reacción ante el llamado para entrar a consulta o a recibir tratamiento.* Vínculo con la persona que lo acompaña.
b) En entrevistas. La Historia de Laura.	Activa Interactúa con el participante y mientras tanto, toma nota.	<ul style="list-style-type: none">* Apariencia.* Actitud ante la separación de la persona que lo acompaña.* Comportamiento durante la actividad.* Actitud con el investigador.* Lenguaje.* Afectividad.
c) Sesiones de juego.	Moderada Quien dirige da las indicaciones e interactúa al final de la sesión. Pasiva Investigador observador.	Registro observacional de sesión de juego (Anexo 7).

5.8. Procedimiento.

La investigación se llevó a cabo a partir de cuatro (4) fases, las cuales contienen los pasos y lineamientos seguidos para la consecución final de los objetivos planteados. A continuación, el recuento de cada una de las fases:

5.8.1. Fase de Familiarización.

La investigación comienza con la búsqueda de información bibliográfica acerca de la enfermedad cancerosa (impacto emocional, físico y psicológico, tratamientos, etc.), enfermedades psicosomáticas y pulsión de muerte. Al explorar acerca de investigaciones relacionadas con la enfermedad cancerosa en niños, se pudo evidenciar que existen muy pocas que trabajen directamente con la experiencia del niño que vive la enfermedad, muchas se centran en los cuidadores, en las enfermeras, los médicos, el entorno familiar, entre otros, sin embargo, no se enfocan en la experiencia propia del niño que vive la enfermedad. Asimismo, al buscar investigaciones acerca de la pulsión de muerte y el cáncer, se pudo notar que la mayoría de éstas están directamente relacionadas con el cáncer en adultos.

En vista de los pocos estudios que existen con respecto al tema de investigación, se decidió ir directamente al campo, comenzando con entrevistas a algunos expertos (ver anexo 3), en la cual, a partir de la experiencia de estos profesionales en pediatría, hematología, hemato-oncología y psicología, se exploró acerca de varios aspectos entre los que se encuentran:

- a. Las características de personalidad de los niños diagnosticados: Al inicio de la entrevista, se exploró acerca de cómo los describe, la expresión de sus afectos y la actitud ante los distintos procesos que debe afrontar por la enfermedad.
- b. La estructura familiar de estos pacientes: Se indagó, a partir de la experiencia del entrevistado, cómo define la dinámica familiar, el lugar que ocupa el niño en sus familias, quién es la persona que generalmente acompaña al niño y si hay eventos significativos (pérdidas) dentro del entorno familiar.
- c. La enfermedad: Se exploró de la etiología (sin antecedentes), la manifestación inicial, el comportamiento de la enfermedad en niños (el proceso de la enfermedad), los trasplantes y las recaídas.

- d. Percepción de lo psíquico en el proceso de la enfermedad: En este punto, a partir de la experiencia en el área del profesional, su opinión personal y su subjetividad, se indagó acerca de la presencia de lo psíquico en la enfermedad, su manifestación inconsciente en el cuerpo (como respuesta somática).
- e. La muerte: Finalmente se recogió información acerca de la visión personal de cada profesional con respecto a la muerte, su percepción de la muerte en niños y su experiencia con ésta.

Posterior a estas entrevistas, realizadas con el objetivo de indagar acerca del tema específico de investigación y para conocer más acerca de los pacientes con leucemia, se procedió a establecer contacto con diferentes instituciones hospitalarias (Hospital Dr. José Manuel de Los Ríos, Hospital Universitario de Caracas, Hospital San Juan de Dios), recomendadas por los expertos, en las cuales no se logró establecer el vínculo institucional que autorizara la realización de la investigación. Finalmente, se estableció el contacto con el Hospital Pediátrico Dr. Elías Toro; nos dirigimos al mismo y se pautó una reunión con la Jefa del Servicio de Hematología, la Dra. Elena Canales, quien posterior a esta reunión y tras conversar acerca de los objetivos de la investigación, autorizó la realización de la misma con pacientes, niños, que asisten a dicho hospital.

Luego de esto, se procedió a realizar el modelo de entrevista a utilizarse con los pacientes (ver anexo 5) y sus padres (ver anexo 4). Para la elaboración de las entrevistas con los participantes, se tomaron en cuenta las edades que la Dra. Canales mencionó al momento de conversar con ella: niños con edades comprendidas entre los 4 y 8 años, y dos adolescentes, uno en fase de remisión y otro curado.

Para los primeros (niños entre 4 y 8 años) se elaboró una entrevista en forma de cuento (ver anexo 6), con el objetivo de adaptarla a su edad y de esta forma resultara didáctica y se lograra recolectar la información. Para los dos adolescentes, se elaboró únicamente la entrevista a profundidad.

5.8.2. Fase de Aproximación al Campo.

Posterior a la realización de los modelos de entrevista, se asistió nuevamente al Hospital Pediátrico Dr. Elías Toro a una reunión con la Dra. Canales, en la que proporcionó los nombres de los pacientes y una breve historia y características acerca del diagnóstico; luego de esto, somos presentados ante los niños que se encontraban en la sala de espera, aguardando para recibir el tratamiento junto con su acompañante.

En este momento, se comenzó la observación de estos niños en la sala de espera, así como la dinámica de todo el personal que labora dentro del Servicio de Hematología prestando asistencia a estos pacientes.

5.8.3. Fase de Recolección de Datos.

La fase de aplicación tuvo una duración de dos (2) meses (ver anexo 9), los cuales no fueron consecutivos, es decir, no se trabajó diariamente con los participantes durante esos dos meses. La aplicación se realizó en los días en los que los niños asistían a recibir tratamiento, en momentos no fue posible que estuviesen un tiempo más, posterior al mismo, y en otras oportunidades no asistían a recibirlo, lo que ocasionaba el aplazo de la aplicación generalmente para la semana siguiente.

Esta fase se dividió en dos (2) encuentros: el primero, para la realización de las entrevistas, con los pacientes y su acompañante; y el segundo, para la ejecución de la sesión de juego. A continuación una breve explicación de estos encuentros:

En el primer encuentro se aborda al acompañante con el paciente y se les explica a ambos los objetivos de la investigación y lo que se realizará en ese encuentro; una vez que el representante del niño autorizara la participación, se les indicaba que el paciente se iría a un lugar con uno de los investigadores y el acompañante iría a otro sitio con el otro investigador. Una vez que el niño aceptaba irse a realizar la actividad, el investigador explicaba de una manera detallada y adaptada a su edad lo que se haría en ese momento y se les hacía llenar un asentimiento informado (ver anexo 2) en donde aceptaban su participación en la investigación; de la misma forma se hacía con el representante del paciente, a quien se le hacía firmar un consentimiento (ver anexo 1) en donde autorizaba la participación de su representado en la investigación.

Las entrevistas realizadas con los pacientes durante este primer encuentro fueron todas grabadas y transcritas textualmente; mientras que las que se llevaron a cabo con los representantes en algunos casos fueron grabadas y en otros, el investigador transcribía de memoria la información al finalizar dicha entrevista. La duración de estos encuentros fue de aproximadamente 50 minutos.

Cabe destacar que dos de los participantes se encontraban hospitalizados en este primer encuentro, por lo que en estos casos las entrevistas, tanto con los niños como con su representante, fueron realizadas en los cubículos de hospitalización; el resto de las entrevistas se llevaron a cabo en los demás espacios del Servicio de Hematología del Hospital: en ocasiones en banco de sangre, otras en la sala de espera de la consulta y otras en el comedor del servicio.

La segunda parte de la aplicación estuvo destinada a la ejecución de las sesiones de juego, por lo que se trabajó en esta ocasión únicamente con los pacientes, explicándoles al acompañante que debía esperar al niño afuera. Resulta importante destacar que las sesiones de juego se realizaron con los seis participantes, niños; con los adolescentes que formaron parte de la muestra únicamente se realizó la entrevista a profundidad, debido a que dichos participantes y sus representantes manifestaron la dificultad para trasladarse al hospital en una segunda oportunidad; con estos participantes se llevó a cabo la entrevista en su formato simple, es decir, no se utilizó “La Historia de Laura”.

En este encuentro, entraban ambos investigadores con el niño, uno dirigía la sesión y el otro mientras tanto cumplía un papel de observador. Es importante resaltar que durante el transcurso de la fase de aplicación, ambos investigadores tuvieron contacto con todos los participantes, es decir, todos los niños conocían a los investigadores; de esta manera se evitaba la inhibición y el retraimiento para el momento de la sesión de juego.

A todos los niños se les explicaba de manera clara lo que se iba a realizar en esa ocasión; sin embargo, existía una diferencia en cuanto a la indicación entre los niños de 4 a 6 años y los niños de 7 y 8 años. A los primeros (4 a 6 años) se les indicaba: “*en este bolso hay algunos juguetes, tú puedes usarlos como quieras, mientras tanto yo estaré por acá*”; mientras que a los niños de 7 y 8 años se les daban otras opciones, tomando en cuenta que por la edad los juguetes quizás no serían tan llamativos, se les explicaba entonces que se realizaría una actividad, pero que

debía elegir entre los juguetes que estaban en el bolso, dibujar o contar una historia; en todos los casos los niños seleccionaron la opción de los juguetes y se les daba entonces la misma indicación anterior.

En el transcurso de la sesión de juego, el investigador que dirigía la sesión se colocó al lado del niño, de manera que ambos estuvieran cercanos y el niño pudiera verlo fácilmente en caso de que quisiera integrarlo al juego; se daba la indicación (quien dirigía la sesión) y generalmente no participaba a menos que el niño lo incluyera en su juego; si esto no pasaba, el investigador observaba las construcciones del niño y al finalizar el tiempo de la sesión conversaba con el participante acerca de las mismas, haciendo preguntas y permitiendo que el niño desplegara sus ideas acerca de lo que había realizado, de lo que estaba pensando o que hablara de algún juguete particular (elegido por el niño). Por otra parte, el investigador “observador”, tomaba nota de la sesión en el registro observacional de la sesión de juego, en el cual se toma en cuenta el comportamiento del niño, las selecciones de juguetes que hace, sus verbalizaciones, si incluye o no al investigador, entre otros aspectos (ver anexo 7).

La duración de las sesiones de juego fue de aproximadamente 45 minutos y fueron realizadas en distintas partes del servicio de hematología del hospital: algunas en el banco de sangre y otras en el comedor del servicio; resulta relevante señalar que una de las participantes se encontraba hospitalizada durante este segundo encuentro, por lo que la sesión de juego fue realizada en el cubículo de hospitalización y en este caso se permitió la entrada de un solo investigador.

Durante estos encuentros, generalmente existía un tiempo de espera, en el que se completaba el registro de observación participante (ver anexo 8), en el cual los investigadores tomaban nota acerca de lo que percibían en cuanto a comportamiento del paciente, el vínculo con su acompañante, su actitud mientras espera para recibir el tratamiento y cuando ingresa a recibirlo, entre otros aspectos.

Finalmente, es importante tomar en cuenta que los encuentros con los niños, pacientes, se realizan en distintos días, es decir, no se llevan a cabo las entrevistas ni las sesiones de juego en un mismo momento; se realizan a razón de 1 o 2 participantes por día y en ocasiones por semana,

esto, adecuando el cronograma de aplicación a la disponibilidad de cada uno de los pacientes (ver anexo 9).

5.8.4. Fase de Análisis de Datos

Una vez que la aplicación fue culminada y tanto las entrevistas como los registros observacionales (de sesión de juego y participante) fueron transcritos, las técnicas de análisis de datos fueron diversas y se explican a continuación, dependiendo por supuesto, de la estrategia utilizada para la recolección de la información.

Es importante destacar que el propósito de la investigación es comprender el discurso de los participantes de la investigación acerca de lo que se está queriendo explorar.

En este sentido, se abordan en la investigación dos niveles de análisis: 1) el nivel formal, en el cual se toman en cuenta las características descriptivas de los participantes y 2) el nivel comprensivo, en el que se hace énfasis en los elementos latentes que dan paso a las significaciones y el simbolismo que adquiere para cada uno de los participantes su vivencia de la enfermedad.

5.8.4.1. Análisis de las Entrevistas.

Se tomó en cuenta para el análisis de las entrevistas lo planteado por Strauss y Corbin (2002), con respecto al análisis de datos cualitativos; el procedimiento fue el siguiente:

Una vez transcritas las entrevistas en su totalidad se procedió a tomar de ellas las *unidades de significado*, las cuales constituyen la parte del discurso de los participantes que son extraídas de las entrevistas y que le dan significado y sentido a las categorías; las unidades de significado generalmente fueron frases o fragmentos de lo dicho por los participantes durante las entrevistas.

Luego de obtener las unidades de significado, se procedió a asignarles la *codificación*, proceso que permitió agrupar la información obtenida en *categorías*, las cuales concentran los conceptos y las ideas acerca de temas capturados por el investigador en relación con la investigación.

Cada categoría encontrada fue descrita a partir de lo que Strauss y Corbin (2002) denominan propiedades que no son más que las definiciones y descripciones de las categorías asignándoles un significado, un sentido claro. Finalmente, luego de obtenidas las categorías, surgieron las *sub-categorías*” que ayudan a asignarle más especificidad y claridad a lo que intenta explicar la categoría.

Es importante resaltar que el análisis se llevó a cabo en dos (2) partes:

- 1) *El análisis formal*, en el que se contemplan las características generales de la situación de los participantes. Proporciona una visión panorámica acerca de los participantes y de la situación de enfermedad a partir de tres (3) unidades temáticas: a) el paciente, b) la enfermedad y c) el tratamiento.
- 2) *El análisis comprensivo*, en el que se toma en cuenta no sólo el discurso manifiesto de los participantes sino los significados que derivan del contenido latente de su discurso, considerando los lineamientos psicodinámicos acerca del tema de investigación. Surgen 9 categorías en las que se plasman las percepciones, angustias, ansiedades y mecanismos defensivos presentes tras la experiencia de enfermedad.

5.8.4.2. Análisis de la Sesión de Juego.

Para el análisis de la sesión de juego se tomaron en cuenta las anotaciones realizadas en el Registro Observacional de la Sesión de Juego.

Al transcribir lo obtenido durante las sesiones, se toman en tres consideraciones principales para realizar el análisis: 1) la modalidad de aproximación y la elección de juguetes al inicio de la sesión; 2) el primer juguete seleccionado y 3) los comportamientos del niño durante la sesión.

Este apartado de análisis muestra una visión general acerca de las distintas formas de representación y expresión que fueron vistas en los participantes, recordando siempre que en el juego el niño construye y muestra parte de su mundo, de sus inquietudes, sus angustias: muestra parte de lo que “es”. Se incluyen los aspectos transferenciales y contratransferenciales obtenidos por los investigadores en el trabajo con los niños durante la sesión.

5.8.4.3. Análisis de la Observación Participante.

Para el análisis de los datos de la observación participante, se tomaron en cuenta las anotaciones de campo llevadas a cabo a partir del Registro de Observación Participante, las cuales se realizaron en dos momentos: en la sala de espera y durante las entrevistas.

Lo observado por los investigadores pudo categorizarse tomando en cuenta las características comunes entre los participantes; dichas categorías muestran información acerca del modo de funcionamiento del niño en relación a sus actitudes, expresiones, los vínculos, su afectividad y las reacciones ante todo lo relacionado con la situación de enfermedad y con respecto a su personalidad en términos generales.

Adicional a esto, es importante resaltar que además de lo observado en los participantes, se tomaron en cuenta aspectos llamativos que fueron mencionados por la hematólogo tratante de los niños durante la entrevista llevada a cabo con ella; asimismo, se toman en cuenta las impresiones y sensaciones de los investigadores durante las actividades realizadas, lo que da cuenta de la relación que surgía con los participantes, identificando una forma particular de vínculo que generaban estos niños; estas descripciones contratransferenciales y transferenciales son descritas en la parte final del análisis de la observación participante.

VI. ANALISIS DE RESULTADOS

El análisis de resultados se presenta a continuación y está compuesto de la siguiente manera:

En primer lugar, se presenta el análisis de los datos obtenidos tras la realización de las entrevistas a profundidad y de La Historia de Laura en dos formas de análisis: Formal y Comprensivo, siguiendo los parámetros ya mencionados anteriormente.

Luego, se halla el análisis de la Sesión de Juego realizada con seis de los participantes, en el cual se muestran los datos obtenidos a partir de las anotaciones realizadas por los investigadores en el Registro Observacional de la sesión de juego, tal y como se explica en la pág. 77.

Finalmente, se encontrará el análisis de los datos obtenidos tras la observación participante realizada por los investigadores en dos momentos: 1) en la sala de espera y 2) durante las entrevistas, como se especifica anteriormente en el análisis de la observación participante.

Tabla 5.
Características de los Participantes.

	Sexo	Edad Dx.	Edad Actual	Diagnóstico de ingreso	Diagnóstico definitivo	Antecedentes familiares	Antecedentes Personales	Acontecimientos significativos previos al Dx	Dinámica familiar	Acompañante durante tratamiento	Fase de Tratamiento
O.R	F	3 años	4 años.	Neutropenia febril severa	Leucemia Promielocítica	Sin antecedentes cancerígenos	No se reportan.	No se reportan.	Ambos padres, 2 hermanos mayores y uno menor	Madre	Consolidación
P.A	F	2 años	4 años.	Pancitopenia y neutropenia febril severa	Leucemia Linfoblástica Aguda	Madre indica tumor cerebral durante los primeros meses de embarazo.	No se reportan.	No se reportan.	Ambos padres, 2 hermanas mayores	Madre	Mantenimiento
J.E	M	3 años	5 años.	Enfermedad linfoproliferativa	Leucemia Linfoblástica Aguda	Sin antecedentes cancerígenos	Presentó Ictericia al nacer Infección de VIH postransfusión	Muerte de la madre por ACV. (Un año y un mes de nacido) Abandono del padre.	Tía y familia extendida.	Tía	Mantenimiento
S.A	M	4 años	5 años.	Bicitopenia en estudio.	Leucemia Linfoblástica Aguda	Abuelo paterno cáncer de colon. Abuelo materno cáncer de próstata.	Diagnósticos asociados a la enfermedad (gastritis medicamentosa taquicardia, enfermedades respiratorias)	Separación de sus padres. Descuido de su padre y familia paterna.	Madre, padrastro y hermano menor.	Madre.	Mantenimiento
A.L	M	3 años	8 años.	Síndrome febril severo.	Leucemia Linfoblástica Aguda	Tía paterna cáncer de seno. Tía paterna cáncer vaginal.	Recaída de la enfermedad (enero 2014, 6 años de edad)	Abuela materna muere hace 3 años	Ambos padres, 3 hermanas mayores.	Madre	Consolidación, post recaída.

Y.A	M	6 años	8 años.	Neutropenia	Leucemia Linfoblástica Aguda	Sin antecedentes.	Asma desde los 10 meses de nacido.	Muerte del padre (homicidio) a los 4 meses de embarazo de su madre	Madre, padrastro, hermano mayor, familia extendida	Madre	Mantenimiento.
C.A	M	8 años	13 años.	Petequias visualizadas por la madre y hematomas en miembros inferiores. Ingresa con diagnóstico de Trombocitopenia severa en estudio.	Leucemia Linfoblástica Aguda	Abuela paterna tumor cerebral. Tía paterna cáncer de seno.	Asma desde los 7 meses hasta los 3 años.	Muerte del padre debido a una intoxicación etílica (ahogado), cuando el paciente tiene 7 meses.	Madre	Madre	Fase de Remisión (1er año)
M.A	M	3 años	16 años.	Enfermedad Lipoproliferativa, y Pancitopenia secundaria	Leucemia Linfoblástica Aguda	Abuelo materno cáncer de Próstata. Tía materna Linfoma de Hodgkin	Embarazo de alto riesgo implante bajo.	Se reportan acontecimientos posteriores al dx. , muerte de tía (2011) y abuelo (2014)	Ambos padres, 2 hermanas mayores	Madre.	Curado.

En la tabla 5, mostrada anteriormente, se presentan las características de los ocho (8) participantes, con el objetivo de proporcionar de manera sintetizada la situación de cada uno de ellos con respecto a la edad del diagnóstico, el diagnóstico por el cual ingresan, el tipo de leucemia, los antecedentes, acontecimientos significativos previos al diagnóstico de leucemia, su dinámica familiar, quién los acompaña y la fase de tratamiento en la que se encuentran, datos que serán de útil manejo para el análisis de los resultados.

6.1. Análisis de las Entrevistas a Profundidad y de La Historia de Laura

A continuación se presentan los datos obtenidos tras la realización de las entrevistas a profundidad y de La Historia de Laura.

Se usará el siguiente formato para identificar los verbatums de los niños:

(C.A/13a/E.7/p.4/L.70)

*Siglas del participante: C.A / Edad: 13a / Nro. de entrevista: E.7 / Página de la entrevista: p.4 /
Línea en donde se encuentra el Vb: L. 70*

Para identificar los verbatums de quien acompaña al participante, el formato es el siguiente:

(S.A-madre/E.12/p.6/L.107)

*Siglas de participante: S.A/ Edad: 5a - parentesco de quien enuncia el vb: -madre / Nro. de
entrevista: E.12 / Página de la entrevista: p.6 / Línea en donde se encuentra el Vb: L.107.*

6.1.1. Análisis Formal de las Entrevistas

A continuación se presentan los hallazgos obtenidos tras la realización de las entrevistas a padres y a los participantes. Dichos datos se compilan en tres unidades temáticas: 1) La descripción del paciente, 2) La enfermedad y 3) El tratamiento. Estas contienen las características descriptivas de los participantes y muestran el escenario general que incluye el tratamiento y la vivencia de la enfermedad.

I. DESCRIPCIÓN DEL PACIENTE

Se presentan las diferentes características que describen a los participantes en términos de personalidad, la relación con los otros, la dinámica familiar, antecedentes y eventos significativos suscitados en su historia. Dichos datos fueron extraídos tanto de las entrevistas realizadas a los padres, como a los mismos participantes. Se presentan fragmentos de dichas entrevistas y en algunos casos se colocan las preguntas realizadas por los investigadores para ilustrar de manera más clara la temática tratada.

I.1. Expresión de las emociones.

La mayoría de los participantes son descritos por sus madres como expresivos con respecto a lo que desean, al igual que con sus emociones y sentimientos.

“Si, todo me lo dice, es demasiado sincero, a veces me da pena”

(S.A/5a-madre/E.12/p.6/L.107).



“Si (risas), llega y dice tal cosa que le pasó, todo me lo comunica...”

(A.L/8a-madre/E.13/p.6/L.107).

Sin embargo, llama la atención que en lo que respecta a las emociones negativas, relativas con el miedo, el fracaso y las frustraciones, son acalladas.

“Él es muy comunicativo (...) pero el miedo no lo dice”

(J.E/5a-tía/E.11/p.6/L.131,110-111)



Entrevistador: “¿Y con respecto a los miedos y frustraciones?”

Madre: “Es un poquito más cerrado, se queda callado” (S.A/5a-madre/E.12/p.6/L.108).

I.2. Sueño

En la mayoría de los casos se evidencian dificultades con respecto a los hábitos de sueño: se les dificulta el hecho de dormir solos, por esta razón es evidente la necesidad de un objeto acompañante a la hora de dormir.

“A veces tiene pesadillas, duerme con dos hermanos, no le gusta dormir sola y se lleva para dormir un peluche” (O.R/4a-madre/E.9/p.3/L.52-53).



“Rechina los dientes, habla dormido en ocasiones (...) le da miedo dormir solo (...) tiene que haber alguien en el cuarto hasta que se duerma (hermano participa en la entrevista)” (Y.A/8a-

Hermano/E.14/p.5/L.88-89).



“Comparte el cuarto con su hermana, se pasa a la cama de su hermana o la otra para ésta, tienen camas separadas” (P.A/4a-madre/E.10/p.5/L.87-88).

I.2.1. Colecho

Es importante resaltar que en ocasiones, estos trastornos en los hábitos del sueño se deben a los temores de los mismos padres en relación a que el niño/a duerma solo/a y a diversas situaciones suscitadas en la historia familiar, por lo que en algunos casos se evidencian situaciones de colecho.

“Tenemos dos cuartos pero yo no quiero que esté solo, así que llevamos la cama a un solo cuarto” (S.A/5a-madre/E.12/p.4 /L.54-55).



“Él tenía una cuna pegada a la cama, hasta que el padre muere, luego lo pasé a la cama (...) tiene todo en su cuarto pero duerme en mi cuarto, conmigo (...) Yo siempre lo duermo con cariñitos, lo sobo, lo abrazo un ratico y él se queda dormido, igual para levantarlo y cuando no lo hago se molesta y me lo reclama, lo hago hasta ahora” (C.A/13a-madre/E.15/p.4/L.61-62,58-60).



“Duerme conmigo y con mi esposo (...) para dormir me coloca la mano en el seno (...) el niño no quiere dormir en su cuarto, él decía que cuando era más pequeño su mamá É. se lo iba a llevar”

(J.E/5a-tía /E.11/p.4/L.61-62).

En este último caso se reporta un temor nocturno del niño con respecto a su madre fallecida.

I.3. Relación con la madre.

Se reporta en la mayoría de los casos relaciones de apego cercanas con la figura materna, en oportunidades el vínculo podría considerarse extremo.

“Bien, conmigo es más apegado que con el papá, no puede vivir sin mí” (A.L/8a-madre/E.13/p.5/L.75)



“Somos muy apegados” (J.E/5a-tía/E.11/p.5/L.81)



“Bueno, yo con mi mamá soy muy unido (...) extremadamente unidos pues” (C.A/13a/E.7/p.4/L.70,72)

Sin embargo, en algunos de los casos, se reporta que este apego cercano surge posterior al diagnóstico de la enfermedad, en este sentido, se reporta mayor dependencia a la figura materna producto del diagnóstico:

“No era tan apegado a mí, no dependía tanto de mí” (S.A/5a-madre/E.12/p.7/L.137).

En otros casos se reporta que la conducta del niño es de soporte a la figura materna, sobre todo en los momentos en que se produjeron cambios en la imagen corporal de los pacientes (caída del cabello) o durante el inicio de la enfermedad

“Después de la recaída se le cayó el cabello, no le preocupaba eso, me decía Mamá eso me vuelve a salir, eso me vuelve a salir mamá” (A.L/8a-madre/E.13/p.7/L.134-136)



“No. Más bien me da animo a mí., me dice: yo estoy sano, todo está bien mamá” (J.E/5a-tía/E.11/p.8/L.145).



“Digo muchas cosas para darle fuerza él, y él hace lo mismo lo sé.(...) él nunca se queja de estar enfermo, trata de estar bien para que yo esté bien, es que sabe que si se descompono yo me descompongo él sabe” (C.A/13a-madre/E.7/p.9-10/L.189,191-193)



“Pero nunca me preocupé; me preocupaba era por mi mamá, porque ella lloraba y tal, ella entendía qué era eso y ella lloraba y era por eso que yo me preocupaba”. (C.A/13a/E.7/p.7/L.151-153)

I.4. Relación con los pares.

Se evidencia en la mayoría de los participantes relaciones vinculares acordes a lo esperado para su edad en todos los contextos en los que interactúan.

“Tengo como 7 o 8 amigos (...) jugamos a la ere, a veces hacemos carreras”
(A.L/8a/E.5/p.3/L.53,56-57).



“O me peta los juguetes de él, a veces” (O.R /4a/E.1/p.6/L.118)

I.5. Eventos Significativos en la vida del niño.

En la mayoría de los casos, se reportan acontecimientos que resultan significativos en la historia de los participantes; dichos eventos ocurrieron previos al diagnóstico de leucemia. Estos eventos dan cuenta de pérdidas: muertes, abandonos y/o separaciones.

I.5.1. Muerte

Se reporta la pérdida física de figuras significativas en la vida de varios de los participantes; en algunos casos dichas pérdidas ocurrieron en edades muy tempranas, sin embargo, es notoria la falta que deja esta pérdida en la vida del paciente.

“Su abuela muere hace 3 años hoy (comienza a llorar) ella quería mucho a mi hijo y él a ella también”
(A.L/8a-madre/E.13/p.5/L.82-83)



“a los 5 meses de embarazo mi pareja sufre un accidente y es apuñalado, luego muere a los 7 meses asesinado (...) le expliqué a él, él me dijo ‘no tuve la suerte de conocer a mi papá’ (Y.A/8a-madre/E.14/p.6/L.106,124).

I.5.2. Abandono

En algunos de los casos, se evidencia el abandono por parte de la figura paterna, la cual es descrita como una figura indiferente en relación a los cuidados del niño.

“...al padre le dio igual (...) para él, el niño no existe” (J.E/5a- tía/E.11/p.7/L.120,75)

1.5.3. Separaciones

En el caso de las separaciones de los padres, se vive de forma simultánea dos pérdidas: la de una estructura familiar consistente y a la vez, la de una figura paterna constante, debido a que esta figura se mantiene alejada del entorno familiar, como consecuencia de la separación.

“...ha venido algunas veces y en cuanto al apoyo es de vez en cuando” (S.A/5a-madre/E.12/p.4/L.69-70)



“Yo no vivo con él, pero a veces me visita” (S.A/5a/E.4/p.10/L.215)

I.6. La Familia

El primer núcleo referencial del individuo se ve alterado en la mayoría de los casos debido en primer lugar, al diagnóstico y en segundo lugar, a las pérdidas reportadas anteriormente. Por estas razones, se describen dinámicas y estructuras familiares modificadas producto de la enfermedad y en ocasiones descompuestas en lo que se refiere a los roles paternos. Resulta de vital importancia tomar en cuenta el lugar que ocupa el niño/a dentro de su núcleo familiar, cómo es descrito o percibido dentro de la familia y finalmente cuáles son las estructuras familiares que se han ido conformando tras las pérdidas traumáticas que forman parte de la vida del paciente.

1.6.1. El lugar del niño/a: “Es lo primero”

Al preguntarles a los padres e incluso a los mismos participantes acerca de cuál es su lugar dentro de la dinámica familiar o cómo es descrito por el núcleo familiar reportan en la mayoría de los casos lo sucedido posterior al diagnóstico, el cual, en la mayoría de los casos produjo ciertos cambios dentro de las dinámicas y lo común fue que el niño se convirtió en “lo primero” debido a que todos estaban muy pendientes de él/ella debido a su condición.

“Se volvió el centro de nuestra familia, la de mi esposo y la mía, en todo primero se piensa en S.A”

(S.A/5a-madre/E.12/p.6/L.104-105).



“Primordial, lo primero para todos” (O.R/4a-madre/E.9/p.6/L.109).



“Todo el mundo me apoyaba, estaban muuuuy pendiente de mí” (C.A/13a/E.7/p.8/L.177).

Acerca de este punto, la hematóloga tratante de los participantes agrega desde su experiencia con los niños, sus consideraciones:

“Sobrepotejado, que no tiene que estar con los otros niños, hay sobreprotección en algunos casos, a veces tienen hermanos y los padres se olvidan de darle atención a los hermanos” (E. Canales, comunicación personal, 11 de diciembre de 2015).

I.6.2. “Normal”

Aun cuando se reporte que el diagnóstico de la enfermedad produjo una mayor preocupación hacia el niño/niña, en algunos casos, de forma contradictoria, el niño es descrito dentro del entorno familiar como un niño/a “normal”, esto como un intento de negar la enfermedad, los cambios que produjo y quizás los sentimientos de compasión que sienten por el niño.

“Los primeros tiempos era una cosa que... (llora) no lo acepto, lo veo como un niño normal (...) lo tratamos normal, como un niño normal (...) En mi casa lo tratan bien por lo que tiene” (A.L/8a-madre/E.13/p.6/L.100-101,103-105).



“No es por lástima, es porque él es... indefenso (...) Creo que ese amor que le damos es protección (...) Normalito (...) No ha cambiado nada, lo tratamos como si no tuviera nada” (J.E-tía/E.11/p.6/L.101,103,108).



“Todos están pendientes de él, ahorita lo tratamos normal” (Y.A/8a-madre/E.14/p.8/L.148).

I.6.3. Estructuras Familiares.

Aun cuando existen contextos familiares constituidos bajo la tutela de ambas figuras paternas, surgen en la situación familiar de varios participantes tres (3) estructuras familiares que

llaman la atención, pues se constituyen a razón de pérdidas o eventos en la vida del paciente que resulta llamativo resaltar.

I.6.3.1. Madre-Padrastro: “Yo tengo dos papás”

Tras la pérdida física y/o negligencia por parte de las figuras paternas a consecuencia de separaciones, se reportan núcleos familiares en los que la figura del padre es sustituida por otras personas.

“Mi papá, bueno, con mi tío pero yo le digo papá porque él fue el que me crió porque mi papá está muerto (...) Y bueno, mi mamá, y mi papá, tengo otro papá (...) Germán, que es la pareja de mi mamá (...) tengo dos papás” (Y.A/8a/E.6/p.3,4/L.57,64-65,69)



“Mi papá, yo tengo dos papás. Uno que se llama E y uno que se llama M” (S.A/5a/E.4/p.10/L.211)

I.6.3.2. Monoparental: Madre

Luego de la pérdida física de la figura paterna, la madre asume la responsabilidad total del cuidado del niño, sin hallar alguna figura que asuma el rol paterno.

“...nos mudamos de casa y vivo entonces con mi mamá. Mi papá murió cuando yo tenía 7 meses”
(C.A/13a/E.7/p.3/L.55)

I.6.3.3. Sin padres: Familia extendida

Tras la muerte de la madre y el abandono del padre, se conforma un núcleo familiar constituido por la tía materna quien asume el rol materno del participante, constituyendo una dinámica con la familia extendida: primos que fungen como hermanos y tíos como padres.

“...el niño duró 8 días en los cuales se decidía el paradero (...) yo asumo la custodia (...) Como un hijo de mi familia” (J.E/5a-tía/E.11/p.7/L.101,119-120).

II. LA ENFERMEDAD

Se muestra en este apartado un escenario general de la historia de enfermedad, tomando en cuenta las edades de inicio, el comienzo del diagnóstico, las diversas reacciones ante la noticia

de la enfermedad y las consecuencias del diagnóstico. El objetivo es proporcionar una visión panorámica acerca de la situación de enfermedad y para esto, fue necesario tomar en cuenta lo obtenido en las historias médicas de los pacientes que se muestra sin fragmentos textuales; y al mismo tiempo, en otros aspectos se presenta lo obtenido a través de las entrevistas llevadas a cabo a padres y a participantes.

II.1. Razón de ingreso

En todos los casos los pacientes ingresan a la institución hospitalaria con diagnósticos previos al definitivo de Leucemia; en su mayoría éstos dan cuenta de enfermedades que debilitan al sistema inmunológico dejando al cuerpo vulnerable ante la presencia de agentes infecciosos: al aparecer las alteraciones en el sistema inmune, la capacidad de defensa del organismo se ve comprometida.

II.2. Síntomas de ingreso

A consecuencia de lo anterior: la vulnerabilidad del sistema inmune, la mayoría de los participantes ingresan a la hospitalización por causa de síndromes febriles severos los cuales alertan a los padres; estos signos son debidos a las diversas infecciones producidas en sus organismos.

“Porque tenía la fiebre alta, como dengue, estábamos mosca y le mandamos a hacer varios exámenes, se le bajaron las plaquetas” (M.A/16a-padre/E.16/p.8/L.154-155).



“Es que tenía mucha fiebre, a veces le daba hasta tres veces al mes y le dolían los piecitos, fue por eso que lo llevé al hospital” (A.L/8a-madre/E.13/p.7/L.111-112).



“Tenía fiebre, pensaba que era dengue lo que tenía, dolor de cabeza y las plaquetas bajas, bajó hasta la hemoglobina” (S.A/5a-madre/E.12/p.7/L.113-115).

II.3. El Diagnóstico: Leucemia.

La mayoría de los participantes, posterior a los exámenes y estudios realizados son diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), que de acuerdo a lo planteado por los autores es el más común en la infancia; sin embargo, en uno de los participantes el diagnóstico fue de Leucemia Promielocítica, que según lo expuesto es uno de los diagnósticos de pronóstico reservado.

II.3.1. Antecedentes

Aun cuando la mayoría de los pacientes tienen antecedentes cancerígenos, ninguno se trata de leucemia, éstos corresponden a otros diagnósticos de cáncer padecidos por la familia extendida del participante: abuelos y tíos.

II.3.2. Edad de inicio

Un aspecto que llama la atención al indagar en la historia de enfermedad de estos pacientes es el hecho de que en la mayoría de los casos, la enfermedad inicia en edades tempranas: entre los 2 y los 4 años de edad (infancia y niñez temprana).

II.3.3. Reacciones tras el diagnóstico

La noticia de la enfermedad es algo que produce un impacto significativo en la vida de los participantes y de su entorno; en la mayoría de los casos los pone de frente con sensaciones relativas a pérdidas; la muerte se hace evidente en el discurso tras la noticia de la enfermedad.

Padres:

“Él se me va a morir, pensé varias veces” (Y.A/8a-madre/E.14/p.9/L.167-168).



“Uy (suspira profundamente) yo me quería morir, se le viene a uno todo a la cabeza” (A.L/8a-madre/E.13/p.7/L.128-129).



“Era una enfermedad de muerte inmediata (...) Él estaba en shock” (P.A/4a-madre/E.10/p.9/L.174,170)

Niños/as:

“Era trágico” (C.A/13a/E.7/p.8/L.181)



“Sabía que lo que pasaba era grave, era malo” (M.A/16a/E.8/p.8/L.179-180)



“Me sentía solo” (Y.A/8a/E.6/p.14/L.297).

II.3.3.1. Dios como soporte

Tras el impacto que produce la noticia de enfermedad y al ponerlos de frente ante sensaciones de pérdida, algunos familiares se refugian en la fe, en Dios, otorgándole a esta figura el poder de decisión y encontrando en Él la fuerza que necesitaron para salir adelante tras la desorganización que produjo el diagnóstico.

“Dios es grande y puede hacer milagros, Dios es el único... (se queda en silencio algunos segundos)”

(A.L/8a-madre/E.13/p.7/L.130-131)



“Hágase su voluntad, pero pelearíamos hasta el último momento; hasta donde llegara, con una profunda fe” (M.A/16a-padre/E.16/p.9/L.168-169).

II.3.3.2. De nuevo: Leucemia.

Resultan llamativas las reacciones de familiares y del participante en uno de los casos en el cual se diagnostica una recaída al sistema nervioso central. Aun cuando se podría pensar que la noticia del diagnóstico inicial es más impactante por ser la primera vez, en este caso se evidencia que la reacción en esta segunda oportunidad es vivida de la misma forma: con mucho temor.

“Me sentí como la primera vez, me sentí igualito como que si volvía a empezar otra vez todo, y mis hijas también, igual mi familia (llora)” (A.L/8a-madre/E.13/p.7/L.116-118).



“Me puse a llorar y me asusté mucho” (A.L/8a/E.5/p.13/L.292).

II.3.4. Información manejada acerca del diagnóstico

La mayoría de los participantes tienen conocimiento acerca del diagnóstico, es decir, saben que tienen leucemia; sin embargo, tienen poca o ninguna información acerca de lo que la enfermedad produce en su cuerpo.

“Mami dijo que yo tengo una (...) que yo tenía una de esas” (J.E/5a/E.3/p.10/L.206)



Entrevistadora: “Sabes lo que es la leucemia?”

Niño: *Si, tiene lo mismo que yo.* (Y.A/8a/E.6/p.14/L.281)

Entrevistadora: *Y sabes lo que pasa en tu cuerpo al tener esta enfermedad?*

Niño: *No, no sé”* (Y.A/8a/E.6/p.17/L.356)



Entrevistadora: Tú sabes qué es la leucemia?

Niño: *“Sí (responde rápidamente) eso es lo que yo tengo ahorita.* (A.L/8a/E.5/p.13/L.278)

Entrevistadora: Y sabes las cosas que pasan en tu cuerpo con esta enfermedad?

Niño: *“No, eso si no sé”* (A.L/8a/E.5/p.13/L.301)

La información que manejan acerca de la enfermedad generalmente es proporcionada por la doctora tratante:

“La doctora le contó una historia sobre unos soldaditos que estaban en su cuerpo con los que él debía pelear (...) él dijo que iba a ganar esa batalla” (C.A/13a-madre/E.15/p.10/L.195-197).

II.3.5. Cambios en la familia

Tras la situación de enfermedad surgen cambios inevitables en la dinámica familiar de los participantes que dan cuenta de variaciones sobre todo en las funciones de los roles paternos en casa.

II.3.5.1. Mamá: Figura Acompañante

Es importante destacar que la madre aparece como la figura acompañante en el transcurso del proceso de tratamiento y durante las estadías en la hospitalización; la figura paterna se percibe ausente o intermitente en el contexto hospitalario en la mayoría de los casos, aun cuando esté presente en el contexto familiar.

“Si mi mamá siempre me acompaña” (J.E/5a/E.3/p.7/L.149)



“Mi mamá también (...) Y a veces me acompaña mi papá” (A.L/8a/E.5/p.8/L.163,165)

Acerca de la madre como figura acompañante en la mayoría de los casos, la hematólogo tratante de los participantes desde su experiencia, expresa sus observaciones:

“En el 80 % de los casos es la madre quien viene, el otro porcentaje es el padre y la madre, núcleo bien consolidado, como hay familias que nunca veo al padre...” (E. Canales, comunicación personal, 11 de diciembre, 2015).

II.3.5.2. Papá: En casa

Se evidencia que el rol paterno o las figuras que fungen como tal, adquieren mayor significación en las labores y responsabilidades del hogar, sobre todo cuando existen otros niños, debido a que la figura materna funge como acompañante en las situaciones de hospitalización y durante el tratamiento del niño enfermo.

“Mi hermana practicaba gimnasia y mi otra hermana estaba en preescolar y él se hacía cargo de ellas y mi mamá se hacía cargo de mí (...) la dinámica familiar cambio” (M.A/16a/E.8/p.7,12/147-148,280).



“Él se queda con los otros niños (...) Mientras nosotros estamos acá, le hace desayuno, almuerzo y cena, los atiende pues” (O.R/4a-madre/E.9/p.4/L.74-75).



Entrevistadora: “¿Y dónde está tu papá ahorita?

Niño: *Él está en la casa cuidando a G que es mi hermanito (...) me visitó y me trajo mi ropa limpia, mis interiores y mis guantes” (S.A/5a/E.4/p.3,10/L.63,206-207).*

II.3.5.3. Hermanos: Más preocupados

Se percibe en los casos en los que hay hermanos que comienza a existir mayor fraternidad y preocupación por parte de ellos posterior al diagnóstico de la enfermedad.

“Como su hermana no podía visitarlo por la edad, él se asomaba y un día se asomó y le gritó a ella ‘yo te quiero’ y ella respondió lo mismo, eso fue algo emocionante e impactante sabe, todos voltearon a ver, fue algo que llamó la atención de todos” (M.A/16a-padre/E.16/p.7/L.117-119).



“Su hermana la cuida, dice que hay que traerla, que hay que cuidarla (...) el trato con ella es un trato súper (...) que no se sienta mal, que no le hagan bulla” (P.A/4a-madre/E.10/P.8/L.138-140).



“Su hermana mayor está pendiente de él, ella me dice ‘no dejes que el niño coma eso o esté jugando por el sol” (A.L/8a-madre/E.13/p.140-141

II.3.5.3. Mayor apoyo

Se percibe en mucho de los casos que tras la noticia de enfermedad el núcleo familiar tiende a unirse y se recibe la solidaridad de la familia extendida.

“Pero el apoyo familiar estuvo, fue un estímulo y una esperanza para todos (...) mucha solidaridad por parte de otros” (M.A/16a-padre/E.16/p.8/L.158,160-161)



“Estuvieron pendientes toditos, hubo mucha unión” (C.A/13a-madre/13a/E.7/p.7/L.127-128)



“Si nos unió, nos unió más” (P.A/4a-madre/E.10/p.8/L.157)

II.3.6. Ausentismo Escolar

Tras el diagnóstico de leucemia surgen cambios inevitables en la dinámica escolar de los niños en los que predominan las ausencias consecutivas a sus colegios producto de hospitalizaciones, ciclos de tratamientos y el mismo malestar de la enfermedad.

“No iba a la escuela” (Y.A/8a/E.6/p.10/L.205)



“No fui a clases por un año” (C.A/13a/E.7/p.18/446)



“Falta mucho al colegio, esta mañana me dijo ‘estoy gastando mi vida yendo al colegio ya yo te he dicho que no quiero ir más al colegio’” (P.A/4a -madre/E.10/p./L.201-202,204).



*“No se ha podido nivelar, a los 5 y 6 años pasó por trabajos que hacía”
(C.A/13a -madre/13a/E.7/p.4/L.70).*



“No lo pude inscribir” (S.A/5a -madre/E.12/p.5/L.88).

La Dra. Canales, tras sus consideraciones acerca de este aspecto, expresa:

“Tienen que perder sus clases y mandar informes a la maestra para que sepan de la enfermedad y sepan si hay algún brote de lechina u otra cosa que sepan que tienen que avisarles a las madres” (E. Canales, comunicación personal, 11 de diciembre).

III. EL TRATAMIENTO

Resulta primordial proporcionar una visión general acerca del tratamiento de los participantes, el cual inevitablemente da cuenta de cambios y alteraciones en distintos aspectos de la vida de los niños y sus familias, aun cuando los pacientes se encuentren en remisión. La intención es proporcionar una visión general acerca de esta situación y por esto, en algunos casos fue necesario tomar en cuenta lo obtenido en las historias médicas de los participantes en relación con el tratamiento, lo cual se muestra sin fragmentos textuales; asimismo, se toma en cuenta de manera predominante los hallazgos a partir de las entrevistas realizadas a padres y a participantes.

III.1. Fase del tratamiento

La mayor parte de los pacientes se encuentran en la fase de mantenimiento, en la que la médula se encuentra en remisión de la patología, sin embargo, requieren asistir consecutivamente a recibir ciclos de tratamiento y controles semanales, rutina que deberá mantenerse durante dos años. Esto demuestra que aun cuando los pacientes se encuentren sin evidencias de células malignas en la médula, se mantiene la irregularidad en sus rutinas hasta que sean considerados “curados”, momento para el cual habrán tenido que transcurrir 10 años desde la remisión total.

III.2. Información que manejan.

Se pudo evidenciar que los participantes estaban al tanto acerca del tratamiento, es decir, saben que la quimioterapia “es el tratamiento”, sin embargo, la información acerca de lo que produce en su cuerpo, es decir, la función que cumple específicamente este tratamiento, queda escueta.

Ante la pregunta “sabes qué es la quimioterapia o para qué sirve?”, responden:

“Alguna vez me hicieron eso a mí pero ya no (...) No sé” (S.A/5a/E.4/p.16/331,333).



“Es un tratamiento (...) Para la mano” (J.E/5a/E.3/p.12/L.254,256).



Entrevistadora: ¿Y qué es la quimioterapia?

“Eto (muestra la mano en donde tiene la vía periférica) (...) No sé” (O.R /4a/E.1/p.18/375,380).

Se percibió en algunos casos que aun cuando no manejaran la información específica acerca de la función del tratamiento, sí conocían los términos y procedimientos no sólo de la quimioterapia, sino también de los medicamentos y procedimientos llevados a cabo; demostrando con esto que los niños adquirieron la terminología del tratamiento, de acuerdo a lo que han tenido que incorporar a su rutina, de manera operativa, según lo que escuchan o le dicen:

“A mí me han hecho la hematología, también el examen de la médula y radioterapia (...) Eso te tienen que hacer el examen de la medula, agarrarte tu vía, ponerte tu tratamiento, venir a consulta y todas esas cosas (...) Me ponen uno que es por la vena que se llama metrotexato que es amarillo”

(A.L/8a/E.5/p.16/L.353-354)



“Y entonces me hicieron el eco que el doctor del corazón me hizo que me iba a revisar”

(S.A/5a/E.4/p.13/L.263).

La información que manejan la mayoría de los participantes es proporcionada por la doctora tratante, pocas veces la información acerca del tratamiento y la enfermedad es dada por los padres:

“La doctora me dijo que tenía que estar ocho días” (S.A/5a/E.4/p.13/L.262)



“La doctora me dio una charla (...) ella decía que yo tenía una lucha allá adentro y que aquí me estaban ayudando a cuidarme del ejército malo, entonces ellos me iban a colocar la quimio para yo mejorar pues” (C.A/13a/E.7/p.6/L.141,145-146).

III.3. Consecuencias del tratamiento

Tanto lo reportado en la historia médica, como lo expresado por los participantes y sus padres, indica que a partir del tratamiento surgen riesgos para la salud del niño: consecuencias que la mayoría de las veces cambian el estilo de vida habitual del paciente.

III.3.1. Diagnósticos asociados

Se reportan diagnósticos que se derivan de la situación de enfermedad: padecimientos cardíacos y gastrointestinales como resultado de las fallas orgánicas producto de la enfermedad y del tratamiento.

En uno de los casos, llama la atención que se deriva un nuevo diagnóstico que afecta de manera significativa al sistema inmunológico: VIH post-transfusión; dicho padecimiento ocasiona cambios radicales en el estilo de vida del niño debido a que a la patología de base, (leucemia) se le agrega este nuevo diagnóstico que requiere de más tratamientos y cuidados específicos durante toda su vida.

III.3.2. Efectos

Aun cuando, como se dijo anteriormente, no estaban al tanto de lo que es la quimioterapia en sentido estricto, sí conocen acerca de los efectos físicos que produce en ellos una vez que es colocada.

“Solo me he sentido mal de la barriga y he vomitado cuando me ponen el tratamiento (...) Alguna vez vomité cuatro veces” (S.A/5a/E.4/p.7/L.143,147).



“A veces me molesta porque siempre que me ponen la quimio al siguiente día me pongo fastidioso y me pongo a llorar todo el tiempo (...) Y ni si quiera tengo ganas de comer” (A.L /8a/E.5/p.16/L.365-366).



“Las punciones lumbares que era lo que menos me gustaba porque luego los efectos de la anestesia me molestaban mucho” (M.A/16a/E.8/p.8/L.187-189).

III.3.3. “Somatizan”

Tras la ansiedad de asistir a recibir el tratamiento, en algunos casos se reportan síntomas físicos previos al mismo.

“Hubo una época en la que mi mamá me avisaba que tenía que venir al hospital y me avisaba con semanas de anticipación y justo como tres días antes de que tocara la fecha, así yo no lo recordara, los ojos se me empezaban a irritar, me comenzaba a sentir mal, me enfermaba, etc. y básicamente era el inconsciente que me jugaba una mala pasada de que tenía que venir entonces me empezaba a sentir mal, no fue sino hasta que mi mamá optó por no decirme sino hasta un día antes, entonces no me pasaba nada, pero realmente me molestaba, o sea, sentía molestia cuando tenía que venir, específicamente cuando tenía que estar hospitalizado hasta posteriormente que solo tenía que estar en control”

(M.A/16a/E.8/p.14/L.343-350)

En este sentido, resulta importante considerar lo expresado por la hematólogo tratante de los participantes, la Dra. Canales, cuando expresa:

“Muchas veces ellos somatizan para que no se les pueda poner la quimio, otros somatizan con dolor abdominal en esos casos refiero al psicólogo, para que él los ayude” (E. Canales, comunicación personal, 11 de diciembre de 2015).

6.1.2. Análisis comprensivo de la entrevista a profundidad

En este apartado, además del análisis de contenido manifiesto que muestra la experiencia de enfermedad vivida por los participantes, se incluyen los aspectos psicodinámicos tras el relato de la Historia de Laura, que dan cuenta básicamente de los mecanismos defensivos percibidos durante el relato. Se consideran en este apartado, únicamente las entrevistas realizadas a los participantes.

I. Inicio de la Enfermedad

Los momentos antes del diagnóstico, cuando la enfermedad comenzaba su curso, la mayoría de los participantes los reportan a partir de cómo se sentían, desde lo físico: los síntomas en su cuerpo que los hacía “sentirse mal”.

“No, no yo no la vi cuando empezó (...) Me sentía bien y mal a la vez” (Y.A/8a/E.6/p.8/L.154)



“Recuerdo que me sentía muy mal, me dolía la espalda, no quería comer, vomitaba, básicamente me tenían que dar la comida con una inyectora, o sea, me licuaban la sopa y me la daban en una inyectora porque no quería comer” (M.A/16a/E.8/p.7/L.153-155).



“Es que mi mamá me descubrió esa enfermedad fue por unas pepitas en el... sabes que son Petequias? (...) esas pepitas rojas que mi mamá me descubrió aquí en los pies y entonces era que tenía las plaquetas bajas entonces mi mamá me llevó al médico y eso pero la verdad yo me sentía excelente, yo me sentía bien, yo no me mareaba para nada es decir, yo siempre he sido sano pues, entonces fue impactante cuando de repente yo me sentía bien, llegamos al hospital, me hicieron toodo eso y me dan esa noticia, traumática pues” (C.A/13a/E.7/p.8-9/L.221-222,224-228).

En este último caso aun y cuando se percibe que el participante no vivió el inicio de la enfermedad como el resto, igualmente recuerda los síntomas físicos, lo que estaba en su cuerpo como indicador del inicio de la enfermedad.

II. Reacción tras el diagnóstico: Un “no saber” que angustia.

El diagnóstico de la enfermedad genera indudablemente una conmoción en el niño, sin embargo, esta conmoción viene dada por lo que el niño percibe y siente, y no porque sepa con certeza qué es lo que está pasando: la reacción parece tratarse de un “no saber” que inquieta y angustia.

“Mal. No sabía qué era pero sabía que era algo malo porque yo sentí como un boom aquí adentro (...) Me asustaba que fuera cáncer, porque en la escuela ya me habían dado charlas de cómo era el cáncer. Por ejemplo mi tía tuvo cáncer de seno y bueno entonces me preocupé” (C.A/13a/E.7/p.10/L.230-231,236-237)



“No recuerdo muy bien cuándo fue, pero si recuerdo lo de cuando le dijeron a mi madre que yo tenía leucemia, pero no recuerdo las palabras exactas, ni quien se lo dijo, solo recuerdo que mi madre estaba llorando (...) Yo estaba desconcertado porque no sabía lo que pasaba, o sea, recuerdo que me sentía mal, pero o sea, de verdad no sabía. Bueno al principio no entendía lo que pasaba, no sabía porque de un día a otro me internaron en un hospital” (M.A/16a/E.8/p.7-8/L.164-166,174-176)



“Me puse a llorar y me asusté mucho (...) Yo me asusté porque de nuevo a ponerme todo eso, y estarme puyando tanto y esas cosas que no me gustan” (A.L/8a/E.5/p.13/292,294-295)

En este último caso se considera la noticia de la recaída como la que genera mayor impacto en el niño ya que con la misma rememora todo el proceso como si fuera la primera vez: es la repetición de lo traumático.

III. Percepción de enfermedad

La enfermedad es percibida a partir de lo que les hace sentir el hecho de tenerla; la perciben y además la describen a partir de las emociones que les genera todo el proceso de la enfermedad: el susto, la ansiedad, la sensación del dolor en el cuerpo: la enfermedad tiene que ver con lo que produce en ellos.

Leutemia es un dolor (...) apareten (aparecen) unos gutanitos (gusanitos) que comen y muerden muy duro” (P.A/E.2./p.10/L.206-207)



“La leucemia viene en el cuerpo” (P.A/E.2./p.11/L.223)



Entrevistadora: Si te dijera que la leucemia es una persona, qué persona sería?

Niño: *“Un bicho” (J.E/5a/E.3/p.11/L.227)*



Entrevistadora: Y si dijera que es un sentimiento, cómo te sentirías con la leucemia?

Niño: *Mal (J.E/5a/E.3/p.11/L.229)*



Entrevistadora: si yo te dijera que la leucemia fuera una emoción. Qué emoción sería?

Niño: *“Tristeza” (A.L/8a/E.5/p.14/L.316)*



“De repente entonces comencé a verlo todo por su lado malo (...) fue bonito y traumático a la misma vez. Bonito porque viví una experiencia en la que todo el mundo me apoyaba, estaban muuuy pendientes de mí y también bueno fui como decirte, muy apegado a mi familia (...) bueno traumático porque era trágico”
(C.A/13a/E.7/p8/L.176-178,181,253-258)

IV. Percepción del Tratamiento

Sin duda, el tratamiento y todos los procedimientos que se relacionan con el mismo, dan cuenta de una de las experiencias más traumáticas sobrellevadas durante el proceso de enfermedad; en la mayoría de los casos esto es percibido a partir de lo que dichos procedimientos generan en ellos: el miedo, la angustia, la ansiedad.

Entrevistadora: ¿Y a ti te asusta algo de eso cuando tienes que venir al hospital?

Niño: *Estee... Sí, cuando me van a hacer el aspirado y la broma yo me asusto (...) Es que a mí me da miedo esas cosas* (A.L/8a/E.5/p.7/L.145,151)



“Cuando me pasan el tratamiento, me pongo miedosa” (O.R/4a/E.1/p.9/L.184)



“Bueno, estee... Al principio mal pues, por todos los exámenes, que tenían que colocarme la quimio y bueno no quería y eso (...) la quimio cuando me la ponían yo me sentía mal” (C.A/13a/E.7/p.7/L.162-163,167-168).

IV.1. Dolor

Algo relevante es que la percepción del tratamiento y de todo lo que conlleva hace que surja en la mayoría de los participantes la sensación misma de la enfermedad en el cuerpo a través del dolor, el cual despierta en ellos una angustia evidente.

Cuando mi (me) puya mi (me) pongo a grita (...) Porque a veces me guele (duele) mucho (...) y grito (O.R./4a/E.1/p.19/L.393,395,397)



“Cada vez que a mí me agarran la vía yo lloro y les digo: a mí me duele eso (su cara es de dolor, de malestar)” (A.L/8a/E.5/p.11/L.249)

IV.1.1. Valoración del dolor

Como se dijo anteriormente el dolor es lo que acompaña a la enfermedad y al tratamiento; algo llamativo es que aun sin preguntarles “cuánto”, aparecen en el discurso palabras que denotan una especie de “escala” que describe sus valoraciones acerca del dolor: “*mucho*”, “*más*”, “*bastante*”, “*intenso*”, lo que pareciera indicar que existen umbrales del dolor que muestran que en algunos casos hay procedimientos que son más tolerables que otros, o que por lo menos, ellos pueden “soportar” algunos, pero hay otros que sobrepasan su capacidad de tolerancia y duelen “mucho” más.

“... y algunas veces duele mucho (...) pero a mí me duele más” (P.A/4a/E.2/p.5/L.93)



“Cuando me puyaron la primera vez, fue poquito, pero la segunda inyección me comenzaron a dar unos dolores horribles en la espalda, pero de verdad horribles, era como si me estuviesen partiendo en dos por la espalda, era un dolor de verdad intenso” (C.A/13a/E.7/p.11/L.260-262)



“Bueno, a veces si duelen mucho, pero otras veces no duelen” (Y.A/8a/E.6/P.12/L.257)

Resulta importante resaltar que con respecto a esto del “soporte” y la tolerancia del dolor que produce el tratamiento, influye mucho lo que los padres le reflejan a los niños cuando ellos le comunican acerca de las valoraciones del dolor que están sintiendo:

Niña: *“Yo le dije: “mami me duele un poco”*

Entrevistadora: ... Y ella qué te dice?

Niña: *“Que soy muy valiente y eso cue (fue) rapidito” (P.A/4a/E.2/p.9/L.169)*

Pareciera entonces que en algunos casos el hecho de “soportar” el dolor viene justificado de alguna forma por los señalamientos de los padres:

Niño: “... *Y que me iba a doler bastante (...) le decía a mi mamá*” (A.L/8a/E.5/p.11/L.238)

Entrevistadora: Y ella qué te decía?

Niño: “*Que eso no te iba a doler porque te van a dormir con la anestesia*” (A.L/8a/E.5/p.11/L.242).

IV.2. Rechazo

Precisamente por el dolor y las ansiedades que les produce el tratamiento y los procedimientos relacionados con la enfermedad, los niños tienden a rechazarlo, incluso a pesar de la conciencia de que es el tratamiento el que va a “quitar” la leucemia: se trata de una especie de contradicción o lucha en la que existe un afecto negativo, que al mismo tiempo repara.

Niño: “*Cuando a veces yo tengo la vía buena (buena) y entonces a veces se me tapa y eso me duele mucho cuando me meten la anestesia*” (mientras decía eso, hacía gestos con su cara, de dolor).

(A.L/8a/E.5/p.7/L.154-156)



Entrevistadora: ¿Y cuándo esto pasa, qué quisieras hacer?

Niño: “*Arrancarme eso, me lo quiero arrancar*” (toma su mano y es como si la estuviese sobando).

(A.L/8a/E.5/p.7/L.158)



Entrevistadora: ¿Y qué pasa si no te la ponen?

Niño: “*Bueno, nada, te da fiebre, te da lo mismo pues, no se te quita*” (A.L/8a/E.5/p.17/L.378)



Entrevistadora: ¿Cuándo te ponen la quimioterapia te sientes un poquito mejor?

Niño: “*No, mal*”. (J.E/5a/E.3/p.13/L.263)



Entrevistadora: ¿Y sabes para qué es la quimioterapia?

Niño: “*Si, es para que se sienta bien*” (J.E/5a/E.3/p.13/L.264)

V. La pérdida es visible: La caída del cabello.

Si algo es cierto es que la enfermedad pone de frente a estos niños con diversas pérdidas, sin embargo, existe una particular que cuando sucede les muestra objetivamente esto: lo que les falta; la caída del cabello es una señal, un signo visible de la pérdida de la salud, es una muestra de la distorsión en la imagen corporal; los niños reconocen por supuesto este cambio en sí mismos

“*También se me cayó el pelo*” (Y.A/8a/E.6/p.18/L.389)



“*Me cortaron un poquitico de cabello aquí*” (P.A/4a/E.2/p.13/L.253)



“*A mí también se me cayó el cabello*” (A.L/8a/E.5/p.18/L.401)

V.1. ¡Pero ya me creció!

Tras el impacto que la pérdida de cabello genera en la mayoría de los casos, la expresión que da nombre a esta categoría aparece como una salvedad: “*pero*”, que intenta aclarar que ya creció, que ya apareció lo que perdieron. Se trata de un intento de apaciguar el impacto que generó la pérdida de su cabello que es señal de daño castratorio (incompletud); a partir de esta expresión se intenta reportar el regreso de aquello que perdieron y esto parece darles algo de alivio.

Pérdida de cabello = Enfermedad

Cabello = Salud

Entrevistadora: ¿A ti alguna vez se te ha caído el cabello?

“*Si, pero ya se me creció*” (J.E/5a/E.3/p.13/L.275)



“A mí me cortaron el cabello, pero ya estoy mejor porque ya me creció”

(P.A/4a/E.2/p.13/L.257).

VI. La vida se detiene en el hospital

Tras la situación de enfermedad, son necesarios y a veces inesperados los momentos en los que el niño debe interrumpir su rutina, en estos casos se percibe que lo que más los niños “extrañan” o recuerdan son las cosas referidas a su cotidianidad, aquello que dejaron atrás por la condición de enfermedad: escuela, amigos, la casa, la familia que se queda en la casa, las comidas, entre otros. Todo esto, lo conocido, adquiere una mayor significación para ellos debido a la ansiedad que les produce el hecho de la enfermedad, que los pone de frente con situaciones invasivas con las que en principio ellos no están familiarizados.

“Extraño jugar Play con mis amigos, jugar con mis amigos y estar con ellos y estar en mi casa también extraño (...) porque yo quisiera estar en mi casa. Porque yo quería estar allá, porque a mí no me gusta esa comida que hacen que es muy seca y en mi casa me la hacen mejor (expresiones de disgusto, a veces de asco)” (A.L/8a/E.5/p.9,15/L.190-192,339-340)



“... no estaba en mi entorno, no estaba en la casa con mis hermanas y estaba que si jugando como siempre lo hacía, sino que estaba todo el tiempo en un hospital bajo ehh... conectado a una bolsa que me pasaba el líquido por la vena y eso me hacía sentir incómodo” (M.A/16a/E.8/p.8/L.181-184).

VI.1. Figuras paternas: Lo que calma.

Así como reportan extrañar lo conocido tras las situaciones de hospitalización, en algunos casos aparece más bien aquello que necesitan en esas situaciones en las que la angustia parece detenerlos, tal y como parece detenerse la vida en las hospitalizaciones; esto se reduce básicamente en algo que los calme, que les de tranquilidad: las figuras paternas aparecen como soportes en los momentos de angustia.

Entrevistadora: ¿Y qué haces cuando estás así asustado Y.A?

Niño: “*Mi mamá me habla*” (Y.A/8a/E.6/p.9/L.188).



“*Si, necesito también estar con ellos (...) Si, me quedo tranquilo así*” (A.L/8a/E.5/p.8/L.167,169)



“*Si, mami y papi vienen y yo no me atuto (asusto)*” (P.A/4a/E.2/p.6/L.123)

VII. Mecanismos defensivos ante el conflicto.

Se consideran en esta categoría los aspectos relacionados con los mecanismos de defensa percibidos en los participantes durante la entrevista a profundidad y tras el relato de la historia de Laura en lo que se refiere sobre todo a las ansiedades, al tema de la muerte y los deseos que los niños le otorgan al personaje principal de la historia y a su situación.

VII.1. Identificación

La mayoría de los participantes reconocen aspectos y afectos en Laura que generalmente tienen que ver con la enfermedad y se identifican con éstos, sobre todo en lo que respecta al hecho de “estar enfermos”: reconocen la enfermedad en el personaje y con esto todo lo que produce: sentirse mal, tener miedo y todos los sentimientos que les generan el proceso de la enfermedad.

Entrevistadora: ¿Y antes cuando te daba fiebre qué pasaba? Cómo te sentías?

Niño: “*Así como se sentía ella, así mal, como tú me dijiste que ella se sentía*” (A.L/8a/E.5/p.6/L.130)



Niña: “*Ella quiere jugar y no puede (...) cuando ella ir para el colegio y no puede*”
(O.R/4a/E.1/p.8,9/L.162,164)

Entrevistadora: Porque crees que no puede?

Niña: “*Pote (porque) ella no quiere irse de la cama (...) No quiere pote (porque) se siente mal*”
(O.R/4a/E.1/p.9/L.166,168)



“¿Y le duele? ¿Le duele el estómago? (...) a mí me duele el estómago, ¿y a ella le duele?”
(P.A/4a/E.2/p.89,91,/L.93-94).

VII.2. Proyección y desplazamiento

Entrevistadora: ¿Qué crees que pasó?

Niño: *“Ya no podía hablar (...) le pasó algo”* (J.E/5a/E.3/p.15/L.313,315)



Entrevistadora: ¿Qué le pasó?

Niño: *“Una leucemia”* (J.E/5a/E.3/p.15/L.317).

VII.2.1. Ansiedades

Las ansiedades que son reportadas por los participantes son generalmente proyectadas o desplazadas a los personajes de la historia o a otras personas que ellos mismos traen en su discurso.

* *Ansiedades persecutorias- terrores nocturnos = Ansiedades de muerte.*

Fueron percibidas ansiedades persecutorias que daban lugar generalmente en la noche, al momento de dormir.

Niño: *“A veces a mí no me gusta dormir porque me da miedo cuando me pongan el tratamiento que la vía esté mala, y cuando llegan en la madrugada para ponerme el tratamiento yo me despierto asustado (...) Bueno si he tenido pesadillas, si he tenido (...) mi hermana por parte de papá se puso a ver la Sayona y entonces como era muy fea así tenía como dientes de vampiros a mí me dio miedo en la noche”*
(A.L/8a/E.5/p.18-19/L.416-418,428,434-436)

Entrevistadora: ...Y en la noche qué soñaste?

Niño: *Bueno, la misma historia que te dije pero un poquito más aterradora (...) porque yo estaba ahí (...) era yo mismo, pero yo tenía miedo de que yo estaba ahí en el sueño y entonces a mí me perseguía la Sayona y yo corría y luego la perdí”* (A.L/8a/E.5/p.20-21/L.468,470,472-473).



Niño: “A veces yo he tenido pesadillas (...) a veces sueño que un esqueleto que estaba vivo, que estaba agarrando un libro para llevárselo (...) y la otra es que soñé un dinosaurio que se quería llevar todas las tierras con los humanos y se quería llevar a todos los humanos (...) yo me sentía asustado porque no podía dormir” (S.A/5a/E.4/p.8-9,19/L.168,183-184,388-389,396)

Entrevistadora: ... Qué pensabas que te iba a pasar?

Niño: “Que iba a salir un dinosaurio... o... Un fantasma también o... un esqueleto”
(S.A/5a/E.4/p.19/L.402).



Niña: “Porque ella cree que está toñando (soñando) tueños (sueños) de terror (...) que se fue torriendo (corriendo) a su casa y toñaba (soñaba) a su mami y a su papi que eran lobos” (P.A/4a/E.2/p.13/L.272-273).

* Ansiedad de Separación

Se reportan en algunos casos el miedo a quedarse solos, a que se alejen de ellos o a estar sin aquellos que le dan tranquilidad ante el miedo.

“Porque estaba muy asustada y extrañaba a su mamá” (S.A/5a/E.4/p.18/L.374).



“Que todo el mundo me iba a dejar (...) que me iban a dejar solo pues” (Y.A/8a/E.6/p.15/L.303).



“Solo un poquito de miedo (...) a veces le digo a mi hermanita tofi (Sofi) si puedo (puedo) dormir contigo” (P.A/4a/E.2/p.14/L.280-281)

VII.1.3. Deseos

Surgen los mismos mecanismos de defensa cuando reportan sus deseos, lo que anhelan y les daría satisfacción: El hecho de jugar, de irse a casa, curarse, lo que tiene que ver con el “no dolor”.

“Ella quedia (quería) jubar (jugar), quedia ir al colegio y no cuedia (podía)” (O.R/4a/E.1/p.14/L.273)



“Ella se fue a su casa y se curó (...) bueno fue al colegio, juega con sus amigos y eso, así”

(Y.A/8a/E.6/p.22/L.464,466)



“Ella tiene un gran plan... Tener sus muñecas y jugar con sus amigos” (J.E/5a/E.3/p.17/L.344)



“Luego entendió que era mejor mantenerse adelante, vivir la vida tal y como es, que para enmendar los errores lo que hace falta es vivir, o sea el deseo de la vida es el que debe mantenerse siempre”

(M.A/16a/E.8/p.20/L.502).

En este último caso, el participante se encuentra ya curado, sin embargo, relata la historia de un samurái en el que proyecta, al igual que el resto de los participantes, sus deseos de vida.

VII.3. Negación

Aun cuando los niños reconozcan aspectos de Laura en sí mismos, identificándose, en la mayoría de los casos se defienden de esto, negándolos. Tienden a negar los aspectos negativos que les produce la enfermedad: el dolor, el miedo, la ansiedad que les produce todo lo referido al proceso de enfermedad.

“No, no me guele (duele) nada (se mira la mano) (...) No me duele nada (...) A veces no me asusta y a veces no me guele (duele) cuando me pasan el tatamiento (tratamiento)” (O.R/4a/E.1/p.19/L.382,388).



Entrevistadora: Tú te has sentido así como Laura?

Niño: “*No, triste no (...) No, asustado tampoco*” (J.E/5a/E.3/p.8/L.160).

VII.3.1. Niegan la muerte

En relación al tema de la muerte, se evidencia que este mecanismo defensivo es el que surge en la mayoría de los casos en un intento de protegerse del impacto que les produce la aceptación del hecho de que la enfermedad puede matar, tras la demostración de que uno de los personajes de la historia fallece por la enfermedad.

Entrevistadora: Le hicieron una despedida y mira aquí está Laura muy triste porque tuvo que despedirse de Mónica.

Niña: “*Aaaaay pobrecita (expresión es triste) (...) Ya sé qué pasó ahí*” (O.R/4a/E.1/p.25/L.525,530)

Entrevistadora: Qué pasó O., qué pasó con... (Interrumpe)

Niña: “*No sé, no sé*” (mueve la cabeza de un lado a otro varias veces, negando) (O.R/4a/E.1/p.26/L.536)

VII.4. El conflicto con la muerte

Además de negar el hecho de la muerte, se perciben otros mecanismos defensivos que surgen tras tener que hacer referencia este tema.

“*La única vez que me sentí así que no que pensé en la muerte, pero pensé en toda mi vida fue la primera vez o una de las veces que me metieron a quirófano, que fue cuando me anestesiaron y me durmieron y entonces en el transcurso desde que entré hasta que salí pasé recorriendo toda mi vida, eran así como recuerdos de momentos de mi vida*” (C.A/13a/E.7/p.16/L.393-397).

VII.4.1. Noción e ideas de la muerte

Aun cuando sea un tema que generalmente niegan, la mayoría de los participantes tienen nociones acerca de la muerte, las cuales aluden a ideas fantasiosas.

Entrevistadora: Dónde crees que está Mónica ahora?

Niña: “*En su cama de arriba (...) Con nadie, ella está sola (...) y te (se) fue al otro lado y ahí iba a tener amigos*” (P.A/4a/E.2/p.15/L.304,306,313)

Entrevistadora: ¿Y eso te da miedo lo que le pasó a Mónica?

Niña: “No, porque yo me voy a mi tasa (casa) cuando termino” (P.A/4a/E.2/p.15/L.311)



Niña: *Ella se fue a su tasa (casa) y decues (después) vino (...) y después se fue y ya (...) se fue a un lugar (...) es como el hospital, pero no es hospital.* (O.R/4a/E.1/p.27/L.548,554).



“Está feliz porque no la puyan y esas cosas otra vez, pero está triste porque no está con sus amigos y eso” (A.L/8a/E.5/p.22/L.514).

VII.4.2. Dificultad para articularla: “Cómo decirlo”

Se hace evidente un conflicto al momento de hablar de la muerte, de representarla a través de la palabra.

“Y bueno, no me preocupé pues, porque sabía porque fue un cáncer de bajo riesgo y que no me podía... o sea, que sí me podía volver a dar pero no estaba, o sea, no era, cómo decirlo... bueno, no era inminente el peligro” (M.A/16a/E.8/p.9/L.219-221)



“Nuca me he estee... eh... me... me... yo siento que pensar en eso no tiene sentido”
(C.A/13a/E.7/p.17/L.413-414)

Tras la dificultad de representación a través de la palabra, surgen mecanismos que ayudan a “hablar” de la muerte sin necesidad de nombrarla:

“Yo me puse a pensar que por qué existía mi enfermedad y por qué se moría la gente (...) desde el punto de vista científico o normal yo pienso que Dios inventó la enfermedad para evitar la máxima población de la tierra, porque somos muchos, cada vez vamos creciendo y como que las enfermedades ayudan a bajar eso de tantas personas” (C.A/13a/E.7/p.17/L.424-425,430-432)

Vemos tras este último fragmento de uno de los participantes cómo actúa la intelectualización, con la que intenta, a partir de toda su formulación discursiva, controlar las emociones y el conflicto que le produce el hecho de haber tenido la enfermedad y más aún, el hecho de enfrentar el miedo que genera la posibilidad latente de recaer (se encuentra en el primer

año de remisión); además se percibe cómo se aísla de la posibilidad de morir, otorgándosele a “*la gente*”.

VIII. Regresando a la vida

La mayoría de los participantes describen el hecho de curarse como un evento que los devolvería a todo aquello que dejaron tras el diagnóstico: su vida en casa, con los amigos, con su familia, haciendo las cosas que les gustaba y llevando a cabo los planes que por la enfermedad suspendieron.

Tras la pregunta: Y tú qué quieres hacer cuando te cures?, responden:

“Jugar con mi hermanito y ver la televisión y estar tranquilo en mi casa (...) y jugar en el colegio también” (S.A/5a/E.4/p.22-23/L.470,472)



“Yo quisiera que me metieran en béisbol (...) eso quisiera” (A.L/8a/E.5/p.24/L.559,563)



“Soñar (...) en algo” (J.E/5a/E.3/p.17/L.348,350).



“Yo pensaba en que cuando saliera iba a comenzar las clases, a estar otra vez con mis amigos y que iba a comenzar natación otra vez, porque yo estaba en natación pero me sacaron y entonces yo pensaba en esas cosas” (C.A/13a/E.7/p.14/L.350-353)

IX. “Queda el trauma”

En este apartado se toman en cuenta los fragmentos del discurso únicamente de dos de los participantes, quienes ya pasaron por la experiencia de enfermedad: uno en el primer año de remisión y el otro, curado. En estos discursos es llamativo resaltar que aún después de la noticia de curación o de remisión siguen presentes las “*marcas*” de la enfermedad; no cabe duda que se trata de una de las experiencias más traumáticas que forma parte de la vida de los participantes y deja una huella que parece imborrable. El nombre de esta categoría corresponde precisamente a

una de las expresiones reportadas por el participante en remisión, la cual ilustra muy bien lo que queda después de la enfermedad: “el trauma”.

“No puedo hacer educación física porque queda el trauma siempre de las piernas que quedan dolores y esas cosas” (C.A/13a/E.7/p.2/L.35-36)



“Generalmente patino en la UCV los fines de semana que la vía está libre y cuando paso por ahí si me vienen todos los recuerdos de cuando estuve ahí y si me da como que me trae ese... digamos ese mal recuerdo, es eso (...) Es como nostalgia, es como algo que superé y como que me siento bien conmigo mismo de que lo superé, pero el recuerdo de que lo tuve y pasar por ahí es así como que (se echa hacia atrás y se coloca la mano en el pecho), es eso pues (...) Me quedaron algunas marcas aquí (muestra su mano) que casi que no se notan pero ehh... yo si las noto, y son las que me recuerdan eso, pero no es como que algo visible o algo notorio, son sólo las marcas de las vías que me quedaron (...)”
(M.A/16a/E.8/p.10-11/L.245-247,258-260)

Resulta importante destacar que este último fragmento fue dicho por el participante que ya está curado. Luego de los 10 años que corresponden a la remisión, pareciera que aun cuando pase el tiempo la enfermedad ha dejado huellas difíciles de borrar, tanto en la piel como en lo psíquico: queda la huella mnémica de toda su experiencia.

6.2.Análisis de la Sesión de Juego

El análisis de la sesión de juego surge a partir de las anotaciones de los investigadores en el registro observacional destinado para tal fin, en el cual se consideraron los aspectos que tienen que ver con el comportamiento del niño durante el momento de la sesión, la elección de los juguetes y las construcciones que realiza. Asimismo, se incluyen los aspectos contratransferenciales obtenidos por los investigadores en el trabajo con los niños.

Previo a describir los resultados obtenidos tras la sesión de juego, es importante considerar que estos encuentros fueron realizados posterior a que los niños recibieran el tratamiento y días después de haber realizado la entrevista/relato “La Historia de Laura”.

A continuación lo obtenido tras la realización de la sesión de juego:

En un principio, se consideró la *modalidad de aproximación y la elección de juguetes* y juegos como una información relevante a la hora de hacer el análisis de la sesión, y de acuerdo con esto, se pudo evidenciar que la actitud de los niños va desde una modalidad dependiente (la espera de indicaciones de los entrevistadores) a la evitativa (de aproximación lenta o de distancia), lo que permite inferir que los niños en un primer momento se muestran inhibidos con respecto a iniciar el juego, parecían estar actuando cuidadosamente, considerando una “exigencia” particular de comportamiento por parte de los investigadores que les era desconocida y que intentaban descifrar para así continuar con la sesión: se mostraban inseguros tras la selección de los juguetes, miraban a los investigadores de manera disimulada y se mostraban dubitativos tras la elección de cada juguete.

Pareciera que la misma sobreadaptación que se percibe en el medio hospitalario en la mayoría de los casos, en donde están siempre siguiendo la norma de los adultos cercanos, se hizo presente al momento de la sesión de juego: al entrar al área donde se realizaron las sesiones y luego de dar la consigna, los niños parecían estar viviendo un “no saber” qué hacer, qué elegir; al parecer la consigna en vez de permitirles exteriorizar aquello que no ha podido ser hablado, pensado o actuado, los direcciona en un primer momento (5 primeros minutos) hacia la rigidez y en algunos casos hacia la acción mecánica de sacar y colocar los juguetes sobre la mesa, sin manipular, explorar o mostrar interés por ellos, quizás por miedo a no actuar como se “debe”.

Con respecto al *primer juguete seleccionado*, considerando a éste como aquel elemento que le permite al niño entrar en contacto con su mundo interno y a partir de éste, comenzar a realizar el tejido que interconectará y relacionará los demás elementos seleccionados, con el fin de lograr realizar construcciones, configuraciones que funcionen como agentes para que puedan recrear situaciones propias de su vida y así logren elaborar experiencias dolorosas mediante la representación simbólica: los niños en su mayoría parecen seleccionar los juguetes basados en características especiales propias del objeto, se observan que existe una influencia social (elementos de género), es decir, los niños seleccionan o manipulan como primer juguete un elemento propio de lo esperado para ellos (muñecos de acción) y las niñas hacen lo mismo (muñecas, barbies).

Luego de manipular un primer juguete los *comportamientos* de los niños son diversos:

Resulta importante destacar que en la mayoría de los niños no se percibe una estructura de inicio, desarrollo y final y además de esto, no se observan “construcciones” lúdicas. Sin embargo, tras analizar lo sucedido en las sesiones, se pudo evidenciar que el momento de la sesión de juego fue un espacio que les permitió tramitar aquello que les causa conflicto, angustia o preocupación, quizás no a través de elaboraciones lúdicas, pero en sus reacciones y expresiones se percibe que casi todos los participantes durante este espacio desplegaron sus angustias e inquietudes:

- Se observan elaboraciones mecánicas en varios de los casos en los que los niños toman los juguetes, los observan y parecen “ordenarlos” de manera repetitiva durante los minutos que dura la sesión.
- Asimismo, se hacen presentes elaboraciones discursivas que permiten a la participante realizar la labor catártica de los conflictos, mientras que los juguetes acompañaban lo que expresaba en su discurso: *“yo soy una niña grande, le dije a mi hermana que quería jugar pero ella no quería (...) yo quería ser grande porque mi mamá (...) yo quería ser grande”*, todo esto lo expresa mientras coloca algunas muñecas y hace una torre más alta que esas muñecas que seleccionó.
- Se evidencian igualmente representaciones lúdicas con mayor dinamismo y espontaneidad en el que algunos participantes muestran las ansiedades tras la situación de hospitalización y tratamiento; esto es notorio en una de las participantes que al ver el estetoscopio de juguete pregunta al investigador: ¿esto es de juguete, verdad?, y tras la afirmación sale de la habitación porque necesita “hacer pipí”, volviendo de nuevo y dejando de lado aquel juguete y comenzando construcciones nuevas.
- Elementos de pelea y “lucha” también son percibidos en uno de los participantes, en los que aparecen dos muñecos peleando y el niño, tras su discurso menciona: *“yo soy más fuerte(...)toma, paam(...) tienes que hacer este sacrificio, muereee”*
- Resulta importante considerar el caso de uno de los participantes (Y.A/8a/E.6) que desde un primer momento muestra poca disposición al hecho de realizar la actividad y tras pasar poco tiempo de comenzada la sesión expresa: *“Ya no quiero jugar más, no quiero hacer*

nada”, esto lo expresa con la voz temblorosa y con unas evidentes ganas de llorar; durante los pocos minutos de la sesión, este participante únicamente observa los juguetes que están en la mesa y muestra una actitud que hace pensar que se quedó dormido en algunas ocasiones.

Tras todo lo anterior, es significativo señalar que aun cuando se pueda considerar que la mayoría de los participantes “no jugó”, el espacio que se otorgó hace visible el hecho de que cuando se trata de expresar las angustias o inquietudes no existe una “estructura” fija que determine la forma de hacerlo; el hecho de que estos niños en su mayoría no haya “construido” escenas tras un juego estructurado puede ser una señal de la angustia desbordante que manejan, la cual inconscientemente inhiben en un momento de total libertad simbólica: el juego.

Se debe recordar que las sesiones se llevaron a cabo posterior a recibir el tratamiento, momento que para ellos es de suma ansiedad y angustia por el hecho de que van a sentir dolor; podría decirse que se encuentran tan cargados de sus preocupaciones y angustias que no logran simbolizarlo al momento de la sesión de juego: como defensa, el inconsciente tiende a inhabilitar sus capacidades de construir o representar en el juego aquello que sobrepasa sus recursos de simbolización, haciendo incluso que en ocasiones escapen, huyan de tal situación.

➤ *Aspectos Transferenciales y Contratransferenciales*

En los casos en los que a los participantes se les dificultaba construir o incluso comenzar a seleccionar los juguetes, estuvo presente la sensación de ansiedad por parte de los investigadores que provenía del sentimiento de obligación a ayudar, facilitar o permitir a los niños jugar, demostrando quizás un deseo de querer que los niños, precisamente por ser niños disfrutaran de la actividad.

En varias de las sesiones la sensación de ansiedad era casi tangible, e incluso en oportunidades esta ansiedad hacía actuar al investigador dando más indicaciones, preguntando, participando para estimular el juego; de alguna forma, los niños mostraban que necesitaban algo que les permitiera manejar su ansiedad para poder lograr un acercamiento o una sensación más placentera hacia el hecho de jugar.

En este sentido, estos participantes generaron en nosotros el hecho de darles indicaciones para que de alguna manera disfrutaran aquello que les estaba en ese momento produciendo ansiedad (lo mismo que hacen sus madres cuando le dicen que el tratamiento es rápido, aun a pesar del dolor y la angustia que les produce); fue evidente también el hecho de que proyectaron su inquietud de “no saber” cómo actuar, qué hacer; posterior a las sesiones el comentario común entre los investigadores era: *“yo no sabía qué hacer, si hablar, si preguntarle, no sabía qué hacer”*.

6.3. Análisis de la Observación Participante

Los datos que derivan del registro observacional realizado por los investigadores a los participantes, se llevó a cabo en dos (2) momentos en los cuales tanto los fenómenos observados, como el rol del investigador en la interacción, variaron: en un primer momento, en la sala de espera los investigadores asumieron un rol pasivo en la interacción con los participantes y lo que se observó fueron los comportamientos propios del niño durante la espera a recibir el tratamiento, así como lo relacionado con las reacciones y actitudes ante esto; en un segundo momento, durante las entrevistas, fue activo el rol del investigador en la interacción y lo observado fue lo relacionado con los aspectos que ayudan a describir al paciente en cuanto a su forma de comunicar lo afectos, el lenguaje y el manejo de lo relacionado con la enfermedad.

Así entonces, la información de ambos investigadores se logró integrar en las categorías que se muestran a continuación:

1) Autonomía.

La mayoría de los participantes aun cuando están acompañados por sus madres en todos los casos, se muestran independientes de esta figura en muchas oportunidades: caminan solos por la sala de espera, van a otros lugares fuera de la sala con otros pacientes (pares) a jugar y a veces a conversar sin necesidad de la compañía de su representante.

Asimismo, llama la atención que en algunos casos, tras el llamado para ingresar a recibir el tratamiento, los niños dejan la actividad que están haciendo y se dirigen solos hacia el consultorio sin esperar a sus madres, mostrando con esto autonomía e independencia en el

momento de ingresar a recibir el tratamiento. En los casos en los que se trabajó en el área de hospitalización, esto se percibe de forma más evidente: niños que se encuentran solos en el cubículo de hospitalización, que suben a sus camas con las vías periféricas y conectados al tratamiento, es decir, sabían cómo manejar las conexiones de las vías para poder subirse a sus camas, sin necesidad de ayuda, y además de eso, parecían saber qué iba a hacer la enfermera cuando ingresaba al cubículo y los niños las atendían: les preguntaban y les decían las cosas mientras que sus madres estaban fuera; en este sentido se hizo evidente una autonomía, que les permitía hacer sus cosas, movilizándose y explicando las situaciones con independencia del otro, en este caso, de su mamá.

Pareciera que de alguna forma, los niños hubiesen incorporado el ambiente hospitalario, el llamado para recibir el tratamiento y la misma enfermedad a su rutina de vida, lo que les da la capacidad de accionar independientes de la figura materna en algunos casos; sin embargo, podría también decirse que en oportunidades las indicaciones de doctores y padres calan de alguna manera en ellos, cuando se les indica que “es por su bien” el hecho de entrar a recibir el tratamiento, realizarse todos los procedimientos pertinentes, hospitalizarlos cuando se determina algún padecimiento que empeore su condición, entre otras cosas que los adultos cercanos les repiten para que de alguna manera ellos hagan lo que se “debe” hacer en estos casos; una de las expresiones y los gestos evidenciados en uno de los participantes describe con mucha exactitud lo que se plantea en este apartado: la autonomía en los procedimientos demostrando el hecho de que no necesita alguien que lo acompañe, la incorporación de la experiencia de la enfermedad a su vida y el hecho de que debe hacerlo “por su bien”: *“ya a mí me sacan la sangre y yo normal pues (estira el brazo, como cuando toman la muestra de sangre), ya es una cosa que es como que es por mi bien y eso era ‘es por mi bien’, ‘es por mi bien’ en la cabeza ”* (C.A/13a/E.7/p.7/L.172-173). Con respecto a esto, resulta oportuno mencionar lo observado en la interacción de una de las participantes con su madre cuando se acerca a expresarle que no quiere que la puyen y la mamá le responde: *“si P., vamos a entrar y sales rapidito; yo tampoco quiero, pero hay que hacerlo”*, tras esta respuesta la niña se va tranquilamente a continuar lo que estaba haciendo mientras espera para ingresar a recibir el tratamiento; asimismo, la Dra. Canales agrega: *“decirles que en algunos casos el tratamiento los va a curar, a ellos o al padre o a la madre y que se lo*

hagan llegar al niño también ayuda (...) a veces les digo ‘muchos se mueren si se recae’, para asustarlos, esto no es un juego” (E. Canales, comunicación personal, 11 de diciembre de 2015).

2) Vínculo tranquilizante

Aun cuando la mayoría de los participantes da muestras de independencia, tal y como se explicó anteriormente, era notoria la cercanía a sus madres cuando algo les producía malestar o temor, sobre todo en los momentos en los que le inquietaba lo relacionado con el tratamiento (cambios de vías periféricas, las inyecciones del tratamiento, entre otros); un ejemplo claro de esto fue el caso de una de las niñas participantes en la que era evidente su autonomía mientras se encontraba en la sala de hospitalización y cuando ingresa la enfermera a revisarle la vía periférica comienza a llorar expresando *“quiero ir con mi mami”*, con quien se queda sentada en sus piernas y sostenida a sus brazos durante un rato hasta que se calma y accede entonces a continuar la actividad que estaba realizando.

En los momentos en que los niños sienten temor, inquietud y malestar el vínculo con sus madres actúa consoladoramente, como contenedor, proporcionándoles seguridad y tranquilidad.

3) Repertorio de lenguaje avanzado

En la mayoría de los casos, durante las entrevistas, se pudo evidenciar que con respecto al lenguaje, los niños poseen un repertorio avanzado en relación a lo que se espera; las expresiones que usan al comunicarse impresionan de un niño de mayor edad: *“claro, pasa adelante”* (S.A./5a/E.4/p.1/L.4); *“ella es muy amargada... cree que es mi mamá”* (P.A/4a/E.2/p.2/L.34,36).

Además de eso, se percibe el manejo de los términos de tratamientos y medicamentos vinculados con la enfermedad, asimismo, logran describir en su discurso, quizás de manera operativa los pasos o procedimientos que se siguen para llevar a cabo todos los exámenes: *“eso es el tratamiento, pero eso es a veces y otras veces me ponen uno que es por la vena que se llama metrotexato (...) tienen que hacer el examen de la médula, agarrarte tu vía, venir a la consulta y todas esas cosas (...) a mí me ponían así de eso de anestesia porque a mí me hicieron la biosia”* (A.L/8a/E.5/p.11/L.231); expresiones como las de este ejemplo, son comunes en la mayoría de

los participantes, demostrando en el lenguaje el manejo de los términos relacionados con la enfermedad.

Se podría considerar entonces, que por la condición de enfermedad, los niños incorporan en su repertorio de lenguaje términos y expresiones relacionadas con su experiencia, lo que por supuesto, al ser comparado con el lenguaje de otros niños de la misma edad que no hayan pasado por la misma experiencia, produce que se hagan evidentes las diferencias en las que los participantes de esta investigación resultan poseedores de un repertorio de lenguaje mucho más desarrollado.

4) Afectividad.

Se perciben en la mayoría de los casos muestras de afecto físicas con la persona que lo acompaña (abrazos, besos), sin embargo, tienden a ser muy breves y luego los niños se alejan y continúan con lo que estaban haciendo. Con los investigadores estas muestras de afecto física no se perciben en ninguno de los casos, sin embargo, algunos muestran su afectividad con expresiones faciales: sonrisas sobre todo.

En varios de los participantes (no en la mayoría), llama la atención que no se perciben demostraciones de afecto o parecen incongruentes en relación a lo que dicen, es decir, pueden estar expresando que extrañan mucho a su papá o que algo les gusta mucho, por ejemplo, y en su expresión no existen demostraciones de malestar, tristeza o alegría.

Ahora bien, aun a pesar de lo anterior, es notorio en todos los participantes cuando reportan situaciones con respecto al dolor o al malestar que genera el tratamiento y los procedimientos vinculados a la enfermedad, que su afectividad es resonante: expresiones de dolor o asco, de malestar, de inquietud y de miedo fueron percibidas en la mayoría de los niños cuando hablaban de los procedimientos que le producen dolor; incluso en los casos reportados que muestran rigidez y mecanicismo en la expresión de los afectos, cuando surgían estos temas aparecían signos de malestar.

Se pudo evidenciar entonces que la afectividad de estos niños parece surgir en todos los casos con el tema del tratamiento y los procedimientos que producen dolor o malestar, despertando en ellos miedo, preocupación e inquietud.

➤ ***Aspectos Transferenciales y Contratransferenciales***

* *Niños maduros: “Parecen más grandes”*

Algo común tras la interacción con la mayoría de los participantes fue la percepción y la sensación de que eran niños “más grandes”, maduros para su edad cronológica; en ambos investigadores al compartir con los niños eran comunes las expresiones: “*parecen más grandes*”; “*no parecen de su edad*”; estos comentarios recopilan la mayor parte de los aspectos contratransferenciales que se evidenciaron durante la investigación y el trabajo con los niños.

Con sus expresiones y repertorio de lenguaje mayormente relacionado con aspectos del tratamiento y de su enfermedad, generaban en nosotros, adultos, la sensación de interactuar con personas adultas, con quienes se podía conversar de manera fluida acerca de un tema particular (sobre todo relacionado con el tratamiento) y que ellos responderían acorde con lo que se preguntara, entendiendo de qué se trataba. Esta sensación también se hizo presente en los casos en los que los niños se encontraban hospitalizados y eran ellos mismos quienes indicaban qué pasaba con la vía periférica o quienes mostraban su actitud de autonomía cuando las enfermeras entraban al cubículo y eran ellos quienes las atendían preguntando y diciendo qué pasaba con la vía o con el tratamiento; generaban finalmente una sensación de que no pasaba nada con “la vía” y que ellos podían cuidarse solos.

Esto último pareciera ser lo mismo que estos niños transmiten a sus madres, dándoles quizás cierta tranquilidad a su angustia; son un soporte tras las ansiedades que pudieran estar sintiendo por toda la situación de enfermedad (tratamiento, consecuencias, efectos, etc.): esto precisamente es lo reportado por una de las madres de los participantes cuando dice: “*más bien me da ánimo a mí, me dice ‘yo estoy sano, todo está bien mamá’*”, expresiones que aunque no fueron dichas por ellos durante nuestro acercamiento eran precisamente en las que nosotros pensábamos y comentábamos: “es como si nos dijeran ‘tranquilo, es solo una vía’”.

Por su autonomía y su facilidad para el manejo de los términos de la enfermedad, generaron en nosotros la sensación de que en definitiva, nos encontrábamos con niños “más grandes”.

* *El dolor angustia*

En contraposición a lo anterior, cuando en algunos casos los niños se expresaban en relación al dolor, generaban en nosotros, sentimientos de angustia; en varias oportunidades los niños logran proyectar la ansiedad que les producen los procedimientos relacionados con el tratamiento y producen en nosotros intenciones de cuidado y contención.

En este sentido, es importante destacar que los momentos en los que comentaban lo relacionado con el dolor su afectividad es sumamente resonante, mostrando inquietud y un malestar evidente, generando en los investigadores la intención de darles seguridad y tranquilidad, lo que precisamente buscan en sus madres cuando están temerosos: proyectan en nosotros su ansiedad, haciendo surgir sentimientos de preocupación y cuidado, despertando entonces un vínculo o un afecto que intenta cesar y disminuir su angustia; esto es visible en momentos de la entrevista en los que inconscientemente el investigador se alía a lo que dicen los padres para que el niño se calme: *“Pero bueno, la consulta era necesaria, por eso tuviste que despertarte para entrar, pero vi que fue rápido y ya saliste”*.

Para finalizar, es importante señalar lo que la Dra. Canales, hematólogo de los participantes, comenta al expresarse de los niños: *“los protejo un poco, me pongo a pensar, en la enfermedad de base, en el maltrato por el tratamiento (...) lloré con la madre, fue mi parte madre, creo que hubo una identificación”* (E. Canales, comunicación personal, 11 de diciembre de 2015).

VII. DISCUSION

En la presente discusión, se muestra la integración de los resultados obtenidos tras el análisis formal y comprensivo de las entrevistas a profundidad y de la Historia de Laura, de las sesiones de juego y de la categorización realizada posterior a la observación de los participantes, ocho infantes diagnosticados con leucemia que asisten al Hospital Dr. Elías Toro. Se intenta dar respuesta al objetivo de explorar la experiencia de enfermedad de estos participantes, y de esta forma brindar una comprensión desde el punto de vista dinámico, aportando elementos de expresión de la pulsión de muerte en dicha enfermedad.

Para esto, en primer lugar, se presentan aquellas consideraciones que son útiles para pensar en dicha patología como configuración psicósomática y como tal, la expresión de lo no representable en el cuerpo del niño; en segundo lugar son presentados los componentes inconscientes de la pulsión de muerte derivados en dicha enfermedad y finalmente, se da un lugar al tema de la muerte “explicada” por los participantes, que aun cuando no tienen representaciones de la suya propia (por no haberla vivido), tienen nociones “acerca” de la muerte que resultan llamativas tomar en cuenta, sobre todo, por su corta edad.

En este sentido, se toman en cuenta los planteamientos teóricos que corresponden a ambas conceptualizaciones (psicósomática y pulsión de muerte) y lo expresado por diferentes expertos en el área, a quienes se les realizó entrevistas previas para acceder al campo de estudio.

Teniendo esto en cuenta, se presenta a continuación la discusión de los resultados:

Para comenzar por la **configuración psicósomática de la enfermedad**, resulta indispensable considerar el modo de funcionamiento de los participantes y la forma en que viven la experiencia de su enfermedad, que se obtuvo tras la observación durante las entrevistas, las sesiones de juego y mientras los participantes se encontraban en la sala de espera para recibir el tratamiento.

Los niños tienden a mostrar características notorias de sobreadaptación al contexto en el que se encuentran: en su lenguaje, en el manejo acerca de los procedimientos referentes a la enfermedad (operativo y concreto), en sus reacciones cuando van a recibir el tratamiento, al expresar sus emociones e incluso a la hora de jugar. Asimismo, llama la atención, que en algunos casos, son descritos por sus madres como un “soporte” al darles tranquilidad y “fuerzas” para sobrellevar las ansiedades que la enfermedad produce en ellas. Esto es igualmente notorio en el discurso de los participantes al expresar que más allá de la enfermedad, la preocupación mayor es por sus madres, por sus familias. La situación de enfermedad en ocasiones parece ser vista por el niño enfermo como un “peso” o una “carga”, precisamente por ocasionar la preocupación de sus madres.

Esto también se percibe en lo que respecta a la expresión del dolor, cuando estos participantes tienden a responder a la demanda de no angustiar al otro, o posiblemente ¿por qué no decirlo? para no sentir que les falla: pareciera existir una valoración del dolor en la que los participantes “soportan” más unos procedimientos que otros, pero a la vez esto parece responder a expresiones del entorno que les exige (apoyados en desvirtuar el afecto) “ser valientes porque no va a doler” o “porque es rapidito” o porque sencillamente “hay que hacerlo”, exigencias que tal y como lo plantea la teoría, ponen en detrimento sus necesidades emocionales, ocasionando deficiencias en el desarrollo de su self y en el proceso de simbolización, generando disonancias entre lo que se siente (corporalmente) y lo que la palabra de alguien significativo le dice (Libermann y cols. 1993).

En este sentido, parece esbozarse un conflicto comunicacional en el que se devalúa el sufrimiento o dolor corporal del niño, produciéndose una perturbación en el vínculo con el otro (sobre todo con la madre) y entre los aspectos del self.

Sobre la base de lo anterior, resulta oportuno recordar someramente el proceso de reverié planteado por la teoría psicoanalítica, en el que se describe un dinamismo en el cual la madre recibe las angustias del niño, las metaboliza y las transforma desde su propia capacidad simbolizante, regresándolas procesadas, con el objetivo de brindar contención y así disminuir la angustia del niño. Ahora bien, en el caso de estos niños, este proceso parece darse de una forma

distorsionada: se trata de una relación en la que ciertamente existe una conexión afectiva, apareciendo expresiones de afecto para con el niño, sin embargo, en el momento en el que éste transmite angustia y ansiedad (la que sienten tras los procedimientos relacionados con la enfermedad) estas madres parecen no tener la capacidad de simbolizarla, metabolizarla y regresarla en tranquilidad a través de la empatía, sino que en su intención de “calmarlo” salen expresiones como “ya pasó”, “eso es rápido”, “hay que hacerlo”, entre otras, llevando a la superficialidad la necesidad que el niño tiene de expresar su molestia, su malestar, su miedo, su dolor: se trata de una madre que rebota la ansiedad del niño y distorsiona en algunos casos el sufrimiento del niño diciendo que es manipulación “*él a veces finge, él es muy manipulador*”(Y.A/8a-madre).

Lo anterior también es percibido en la descripción del paciente con respecto a sus emociones, en la cual la mayoría de las madres reporta que sus hijos son muy expresivos y cariñosos pero que no suelen serlo cuando se trata de emociones negativas: miedo, frustración, tristeza, molestia; por ejemplo, una madre que reporta que su hijo “nunca se queja”, porque sabe que si él “se descompone”, se descompone ella también.

Es oportuno citar en este momento a Libermann y cols. (1993) cuando plantean que estos desajustes provenientes del fracaso en ser continente de las ansiedades del niño produce una escisión de su self corporal y emocional, lo cual resulta en un riesgo de caer en la desorganización o en la creación de un “falso self”, en el cual, de acuerdo con la teoría, el individuo necesita “construir capas” que conformen al Yo: una de estas “capas” es el Yo sobre adaptado, en el cual el niño se halla en una necesidad de separar o eliminar todo mundo afectivo (mundo lúdico) para aprender/memorizar todo lo “adaptativo” del entorno (para que el otro lo acepte).

Lo anterior referido a la sobre adaptación del niño podría ser un intento en asumir el rol que se ha impuesto en él: un niño sin necesidades, ni emociones angustiantes ni desbordantes, porque su madre no la sabría manejar; así, de acuerdo con los autores, se imponen un niño “ideal” dentro de un modelo rígido y muy concreto (características notorias en la mayoría de los participantes).

Ahora bien, acerca de la escisión mencionada in supra (self corporal-self emocional), se considera que el niño que no ha sido suficientemente contenido queda anclado en una lucha de dependencia-independencia; lo primero, la dependencia, por la angustia de separación, de aniquilación o destrucción, y la independencia, por la sensación de aniquilación al acercamiento, debido al rebote de su propia proyección de ansiedades (Liebermann y cols. 1993). Es precisamente esta dualidad la que se percibe en la mayoría de los niños cuando se acercan a sus madres, mostrándose dependientes en momentos de temor, de dolor “por la puya” (destrucción, daño); pero a la vez se percibe una intención de autonomía e independencia de la figura materna, que responde por supuesto, a su sobreadaptación al contexto, pero al mismo tiempo, esta independencia responde a la necesidad de encontrar un espacio en sí mismo (o en nosotros investigadores) en el que puedan expresar sus necesidades emocionales de miedo, de terror.

En definitiva, el niño se encuentra inmerso en un contexto en el que ha tenido que inhibir sus experiencias emocionales para satisfacer no sólo a sus madres, sino a los adultos que lo rodean: médicos, enfermeras y familiares que en conjunto exigen de él “ser valiente”, “ser fuerte”, que sea un soporte, es decir, que debe dissociarse del miedo y del dolor. Tras el relato de la Historia de Laura, los niños logran decir que sienten miedo y dolor, pero a partir de la identificación con el personaje de Laura (era difícil que se expresaran desde lo que ellos estaban sintiendo).

Lo anterior, tal y como lo plantea Castro (2011), produce alteraciones en el proceso de simbolización del niño, evidenciándose un fracaso en la traducción de sensaciones y sentimientos: su vinculación con los objetos es superficial, y se “copian” aspectos externos de los mismos, mostrando así su incapacidad con la expresión de las emociones (positivas), así como una dificultad para acceder a la palabra y a la lúdico de un modo placentero.

Esto se percibe en la mayoría de los participantes cuando generan la sensación en los investigadores, de estar con niños más grandes, justamente por sus expresiones rígidas y similares a la de los adultos (copian aspectos superficiales de los mismos), parecían amables y ecuanímes, sin demostrar afecto o cariño a través de lo físico, generalmente eran expresiones superficiales (sonrisa), y con expresiones como “claro, pase adelante” o “te ayudo con esto”.

Por su parte, la imposibilidad de acceder al continente lúdico, a lo simbólico de manera placentera, fue evidenciado en la mayoría de las sesiones de juego cuando parecían encontrarse en un espacio en el que esperaban más indicaciones o exigencias y les generaba angustia el hecho de no saber qué hacer o cómo actuar para cumplir la demanda del otro, su tendencia a la sobre adaptación al contexto en el que se encuentran no les permitía representar en lo lúdico aquello que deseaban o aquello que les causara conflicto, no era considerado por ellos como un espacio de libertad simbólica; además de esto, recordemos que de acuerdo a lo que plantea Vives (2007) el juego constituye un segmento de comportamiento del niño en que reactualiza sus preocupaciones, temores, deseos y fantasías en sus construcciones, es decir, el juego corresponde a una tentativa de colocar fuera de sí las angustias internas, es decir, de representar aquello que les genera angustia, esto para los participantes sobre pasa su capacidad de simbolización: el nivel de angustia y el saberse enfermo sobrepasa la capacidad de disociarse y poder jugar.

Es razonable pensar que dirigir lo que angustia hacia el exterior produce un efecto de alivio en relación a las tensiones internas, sin embargo, en estos niños parece generar sentimientos de culpa inconsciente que sobrepasan en mucho este sentimiento de alivio; cabría preguntarse ¿De dónde proviene este sentimiento de culpa tras la posibilidad de expresar aquello que le genera angustia?

Se podría pensar para dar respuesta a lo anterior en lo planteado por Green (2001) cuando habla acerca de la amenaza del retiro de amor por parte de la autoridad que se propuso en un principio a “las primeras y más importantes satisfacciones” (se hace referencia al objeto materno); aparecen entonces la acción de un superyó rígido y punitivo que de alguna forma permite la fantasía de permanecer unido a este objeto que negar precisamente la pérdida de sostén, produciendo entonces así la sobre adaptación, la cual permite instaurar una ilusión de prolongar esta unión con el objeto (madre): no la decepciona, no le falla, no la pierde; proceso que indudablemente trastoca su self, dejándolo como ya se dijo, sin posibilidad de decir lo que siente sin detenerse a pensar en la reacción del otro (simbolizar o representar sus afectos), lo que de acuerdo con el autor produce situaciones psíquicas que al no poder representarse se repiten y pueden aparecer en forma de accidente somático. Y es aquí, en donde entramos al **accionar de la pulsión de muerte**, que alimentada por un Superyó que no permite la exteriorización de los

afectos (sobre todo los negativos) produce un efecto en el que éstos son volcados hacia el interior del sí mismo, deteriorando; se trata de una destructividad que actúa entonces desde dentro del individuo, dañándolo.

Sería arriesgado asumir que en el caso de los niños de la presente investigación, los componentes de la pulsión de muerte vienen directamente relacionados o asociados, con vínculos fallidos en sus primeras relaciones, sin embargo, lo que sí es claro es que el comportamiento de la enfermedad desde sus inicios da cuenta de una desorganización que daña al organismo desde adentro, manifestándose desde el comienzo con afecciones en el sistema inmunológico, el cual es el encargado precisamente de defender al organismo ante agentes o peligros externos que pudieran dañarlo. En la mayoría de los casos, la leucemia comienza con padecimientos que debilitan a este sistema, produciendo una reacción contraria en su función: en lugar de asegurar al propio ser, lo ataca (a un órgano o al cuerpo entero), precisamente por la indiferenciación entre lo propio y lo ajeno el sistema inmune considera “ajeno” al propio cuerpo y comienza a atacarlo, es decir, el daño viene (o se actúa) en el propio cuerpo.

En este punto resulta vital tomar en cuenta lo planteado por Silva (2014) cuando explica que cuando hace referencia a las enfermedades autoinmunes considera que cuando la pulsión de muerte se dirige hacia el propio cuerpo, produce daño y es justo ahí en donde se percibe la autoagresión de este tipo de enfermedades: la agresividad necesaria para proteger y defender al cuerpo de gérmenes o agentes extraños y contaminantes, es la misma que se vuelca contra el propio organismo, atacándolo. Este accionar del organismo parece llevado a cabo de forma silente y es cuando llega al exterior, cuando el daño es visible en el cuerpo: con el debilitamiento, las infecciones, los síndromes febriles, las petequias, que entonces viene el diagnóstico: la leucemia. Recordemos lo que plantea la Psicóloga Scannonne: “...cuando se produce alguna de esas enfermedades estas células se multiplican y actúan de forma psicótica, descontroladas, y como dice su nombre asesinan a lo que está en su camino y por esto, debilitan de manera importante al sistema inmunológico, porque es como si fueran muchas, ahí matando, debilitando al propio cuerpo” (E. Scannonne, comunicación personal, 9 de septiembre de 2015).

Está dinámica que se acaba de explicar anteriormente, da cuenta de lo rescatado en los planteamientos teóricos de Freud acerca de la acción de la pulsión de muerte: silente - daño al propio organismo – signos visibles de daño en el cuerpo = derivado visible de la pulsión de muerte, en el cuerpo.

Fue precisamente esto lo que se observó en la significación de la experiencia de enfermedad de los participantes: Es como si vivieran la enfermedad a través de su cuerpo, de los efectos que produce, de la angustia visible, del dolor; es como si la leucemia viniera en el cuerpo, tal y como lo expresó uno de los niños participantes, que si bien luchan para vivir y detener la enfermedad que no alcanzan a imaginarla o representarla, se someten al tratamiento que les produce dolor.

En relación con esto último, se pudo percibir que el tratamiento es para ellos la enfermedad en sí misma, es a través de este que los niños “saben” que están enfermos, es el dolor lo que les indica que la enfermedad parece alojada ahí, en su cuerpo, que habla a través del dolor lo que ellos no pueden simbolizar mediante la palabra.

Con respecto al dolor, Freud (1914) plantea que el individuo aquejado de un dolor o un malestar orgánico cesa de interesarse por el mundo exterior en cuanto no tiene relación con su dolencia: se registra un trauma irrepresentable.

En este sentido, desde el punto de vista dinámico la enfermedad despierta las más profundas heridas al narcisismo que en definitiva se ve conmocionado, tal y como lo plantea Alizade (1995), el yo se enfrenta al cuerpo que parece ahora extraño al yo; tras la experiencia de enfermedad cancerosa en los niños y los efectos visibles del tratamiento la imagen aparece dañada, mutilada, incompleta: no hay cabello, han perdido peso, están las heridas o los moretones de las vías, los gorros cubren sus cabezas y los tapabocas cubren sus caras, se ven decaídos y “fastidiosos” tras los efectos de la medicación; la imagen del cuerpo y el dolor es lo que parece mostrarles el diagnóstico que se ha instalado ahora en ellos; el dolor que sobrepasa el umbral y que se infiere cambia su forma de ver la vida: son niños que ahora parecen más grandes y que a veces son cariñosos, pero que requieren concentrarse en sí mismos para enfrentar la enfermedad,

tal y como plantea Freud (1914): “retira de sus objetos eróticos el interés libidinoso, cesando así de amar mientras sufre (...) el enfermo retrae a su Yo sus cargas de libido para destacarlas de nuevo hacia la curación” (p.8)

Se evidencia además cómo se crea un vínculo, a partir de la identificación, con el otro niño “enfermo” que espera en el mismo sitio para ingresar a recibir el tratamiento: se ven a sí mismos en el otro “cuerpo” que también está enfermo y herido, esto mismo pasa con Laura, el personaje del relato, con quien se identifican en lo que respecta a todo lo relacionado con la situación de su enfermedad; y es precisamente por eso que produce tanta ansiedad (la mayoría de las veces no dicha) cuando algún paciente, compañero fallece: se ven en ellos y así entonces, identificándose, perciben la posibilidad de la propia muerte, la cual en su intento de “no perder”, la niegan o fantasean que se van “*a otro lado*”.

Es como si la vida se detuviera tras el diagnóstico y en todo el transcurso de la enfermedad: deben dejar sus casas, las actividades habituales, a los amigos, deben abandonar su vida para entrar en otra que es el hospital, desconocido, en donde el cuerpo poco a poco se desgasta (aun sanando).

Es justamente en este momento en el que parecieran adquirir mayor significación los objetos conocidos y entonces se perciben momentos en el que el niño en una intención de apegarse a la vida busca refugio en el cuerpo de su madre que es generalmente quien lo acompaña, para así transmitirle su angustia, en este momento las madres son su anclaje a lo conocido proporcionando seguridad en un mundo que ahora es “nuevo” y duele; así mismo adquieren importancia los amigos, la escuela, la casa, las comidas de la casa: sus objetos que lo unen a la vida y que se extrañan cuando se teme perderlos.

En este sentido parece existir una combinación, o quizás una lucha entre la pulsión de vida con la que el niño invierte a sus objetos y a su vida misma de amor, pero al mismo tiempo en ocasiones rechaza el tratamiento aun cuando sabe que “es para que se quite la leucemia”, y es que evidentemente existe un conflicto con el asunto del tratamiento, el cual puede ser visto como

objeto persecutorio que a la vez repara (esto último no es visible para ellos): el tratamiento cura y daña, lo cual es algo difícil de significar, que lo que duele, sana, que lo que invade, mejora.

Resulta oportuno en este aspecto traer a colación lo expresado por Feldman (2001) cuando cita a Klein al hablar de las manifestaciones de la pulsión de muerte, encontrando precisamente lo antes expuestos en relación al tratamiento; el autor plantea que la pulsión de muerte no busca el hecho de la muerte en sí misma, sino que se arraiga en lo destructivo desvitalizando y dañando, se plantea que “lo mortal” es el modo en el que esta pulsión ataca siendo su meta, no la de matar, sino la de mantener un “vinculo” con el objeto que tiene a menudo una cualidad atormentadora; en este sentido: ¿Qué mejor vinculo mantiene la enfermedad que el del niño con el tratamiento?, que como ya se ha visto lo atormenta y lo amenaza con la muerte en las recaídas, cada vez que debe ir al hospital a recibir tratamiento, a las hospitalizaciones (el dolor): lo angustia.

Angustia que de acuerdo con la perspectiva de diversos autores (Klein, Bion, Winnicott) signa las expresiones de la pulsión de muerte al poner de frente al individuo con aquello que le muestra una posible aniquilación, la desintegración del propio self: angustias de muerte (Garbarino, 2012).

Esta angustia se encuentra directamente relacionada con las sensaciones corporales displacenteras producidas por el tratamiento y los procedimientos relacionados con la enfermedad, y pareciera actuar más como una defensa, es decir, parece resultarles más “fácil” o soportable el displacer de este afecto que hacer conciencia de lo que están sintiendo y entonces representarlo a través de la palabra: el conflicto se libra en el cuerpo (psique en el soma).

Así, entonces se hacen presentes diversos mecanismos de defensa que actúan tras la experiencia de enfermedad, cuyo objetivo primordial es de lograr defender al Yo de las representaciones que surgen derivadas de esta experiencia y que los ponen de frente con la idea de su propio daño visible, pero que al mismo tiempo los aleja de simbolizar y elaborar las significaciones de esta vivencia tan traumática.

Aparece la negación, la escisión y la represión haciendo su labor principal: la de alejar de la conciencia todo aquello que produzca displacer; se ve entonces *la negación* a lo que respecta a los afectos negativos que produce la enfermedad: miedo, ansiedad, la pérdida y por supuesto la muerte; *la escisión* en la separación del afecto de la palabra vista en la distorsión de lo que se siente y lo que se dice al adulto, al entorno, y la *represión* (originaria) se ve clara durante las sesiones de juego en las que al otorgarles un espacio en que pudieran tramitar sus conflictos o aspectos dolorosos la mayoría tendía a inhibirse o procedían a elaborar construcciones mecánicas que de alguna forma no permiten la simbolización de lo afectivo; son niños cargados y tomados por lo negativo que produce la enfermedad y caracterizados por la poca capacidad para simbolizar esto.

El mecanismo de la proyección también se hace presente tras el relato de la historia de Laura, en quien proyectan aquello que anhelan, que desean y lo que extrañan, situaciones que no pueden tramitar personalizándolas, ya que los pondría de frente con el “no poder” por el hecho de la enfermedad que exige de ellos el alejamiento de tales deseos, que en definitiva tiene que ver con la vida.

Al tema de **la muerte** se le decidió otorgar un lugar en las discusiones por resultar llamativo entre los hallazgos; para esto es importante destacar lo planteado por Freud (1923, c.p. Alizade, 1995) cuando expresa: “la muerte es un concepto abstracto para lo cual no es posible encontrar nada correlativo en el inconsciente”; con esto quiere decir que nadie “vive su muerte” e imprime huellas mnémicas de esta experiencia; tal y como plantea Alizade (1995): “la muerte propia no tiene representación”.

Freud es claro cuando plantea estas consideraciones, sin embargo, resulta significativo tomar en cuenta lo que la autora plantea cuando expresa que ciertamente nadie puede tener “experiencia” acerca de su muerte, pero si puede, en cambio, tener representaciones del “objeto muerte”, así como se tienen representaciones de lugares que no se han visitado, sucesos que no se han presenciado, de “la muerte del otro” (Alizade, 1995).

Otro que puede ser un extraño, un conocido, un ser querido o un compañero de cuarto, por ejemplo; experiencia de la que han sido parte la mayoría de los participantes de la presente investigación y es justamente a partir de estas experiencias de muerte que se percibe que estos niños conciben ideas de la muerte en las que imperan, tal y como plantea Alizade (1995) “el pensamiento mágico”, esto lo vemos en expresiones como “*en su cama de arriba*” o “*se fue a un lugar que es como el hospital, pero no es el hospital*”, dichas por algunos de los niños de la investigación.

Además de esto, aun cuando no se pueda representar, aparece el miedo acerca del hecho de la muerte, evidenciándose esto en la dificultad notoria de articularla: la idea de morir (el miedo de aniquilación completa del Yo) parece conmocionar tanto que es como si no existiera para ellos esta posibilidad, incluso cuando la han visto en el otro (en familiares y en compañeros que han fallecido). El temor a la muerte no se quiere hacer presente ni siquiera en lo verbal: incluso las mismas madres lo niegan cuando no permiten que el niño despliegue abiertamente sus temores con respecto a ésta, parecen desligarse de los afectos relacionados con esto como forma de protección ante la posibilidad de la pérdida.

Se puede decir, entonces, que no existen “representaciones” acerca de la muerte, pero sí, en cambio existen ideas acerca de ésta que parece que los niños no logran afrontar: el temor de morir, el temor de que la enfermedad los lleve a no estar, a no existir.

La muerte entonces no es algo que ellos hayan experimentado y por ende hayan adquirido huellas mnémicas acerca de esta experiencia; sin embargo, la enfermedad, sin lugar a dudas sí deja inscritas en la psique huellas mnémicas que origina sobre todo los malos recuerdos de haberla padecido; queda una marca en ellos del dolor físico que produjo esta experiencia; deja conmociones psíquicas importantes que dan pie a lo traumático: pasar por los lugares en los que estuvieron hospitalizados, percibir o sentir (aun cuando no sean visibles) las marcas que dejaron las vías y los procedimientos revive de alguna forma aquello que quedó inscrito posterior a la experiencia.

No cabe duda que la enfermedad cancerosa en los participantes, niños, se trata de una vivencia traumática que es significada por ellos a través del cuerpo, el cual es invadido y desvitalizado; es una enfermedad que vincula al niño con situaciones que le generan malestar, frustración y desesperación, un padecimiento que en definitiva trae consigo la acción de la pulsión de muerte en la vida de estos participantes: no viven entonces su muerte, pero viven la leucemia que pareciera acercarlos a ella a partir de su diagnóstico.

Ya para finalizar, cabe agregar lo planteado por Green (2001) cuando expresa que la pulsión de muerte “se trata en suma de un incremento en la expresividad de fuerzas destructivas activadas circunstancialmente y que no tienen solución” (p. 128); específicamente en el caso de la leucemia infantil los autores coinciden en posibles conflictos que pueden resultar predictores o desencadenantes de esta respuesta somática, mencionando la incidencia de acontecimientos vitales que apunten a pérdidas significativas (Sirera, Sánchez y Campos, 2006).

En este sentido, aunque no podría decirse con seguridad (como todo lo referente a la psique) que dichos acontecimientos detonan lo genético y resultan en definitiva el factor que desencadenó la enfermedad, en la mayoría de los participantes son reportadas pérdidas significativas previo al diagnóstico: muerte de alguno de los padres, separaciones, abandono, cambios de colegio, entre otros; si bien estos acontecimientos ocurrieron cuando el niño era aún muy pequeño, lo que llevaría a pensar que quizás no los recuerden ellos los reportan durante el abordaje realizado, así que pareciera quedar registro psíquico del mismo.

De esta forma, quedaría el cuestionamiento:

¿Serán estos acontecimientos los desencadenantes de la enfermedad cancerosa en estos niños?

... Eso, por ahora, no lo sabemos.

VIII. CONCLUSIONES

En la presente investigación se trabajó con un grupo de niños diagnosticados con leucemia, con la finalidad de explorar su experiencia de enfermedad y de esta manera lograr aportar una visión más amplia, desde el punto de vista clínico dinámico, acerca de la leucemia infantil al considerarla una configuración psicósomática en la que se derivan componentes de la pulsión de muerte.

Esta inquietud surge en los investigadores debido a las escasas exploraciones con respecto al tema y tras la realización de entrevistas previas al trabajo en el campo, en las cuales la mayoría de los expertos en el área (pediatras, hematólogos y psicólogos), manifiestan que no existen causas específicas a partir de la ciencia médica que determinen la presencia de la enfermedad, expresando en algunos casos que puede existir “algo” que influya en la presencia de la misma (L. Cano; E. Canales).

Se pudo reconocer durante esta investigación, que en definitiva la mejor manera de aproximarse a este tema fue a partir de la metodología cualitativa, el trabajo directo en el campo: observaciones, entrevistas y sesiones de juego contribuyeron al acercamiento de una realidad tan compleja como lo es la experiencia y significación de esta enfermedad. En este sentido es claro, y podemos afirmarlo, que existe una sola fuente de información útil para obtener lo que en esta investigación se plasma, y esa fuente son: ellos mismos, los niños, quienes son los que viven la leucemia a partir de sus percepciones, sus miedos, sus ansiedades, angustias y reacciones; son ellos, quienes a través de sus relatos, interacciones y construcciones nos acercan a lo que es el hecho de vivir la enfermedad; además de la experiencia de los especialistas y familiares que los acompañan.

De ninguna forma, una metodología cuantitativa nos hubiese acercado a lo que se resume fueron los hallazgos de esta investigación, los cuales responden a los objetivos planteados al inicio de la misma:

- Ψ El modo de funcionamiento de los niños da cuenta de las funciones de un Superyó rígido y punitivo que resulta en una sobreadaptación notoria, la cual pone en detrimento la

capacidad de simbolizar sus afectos por mantener el vínculo con otro de quien recibe exigencias y demandas que “debe” cumplir para no fallarle, no decepcionarlo, no perderlo: construye un falso self (escindido), confinado al yo corporal (el que padece) y al yo sobreadaptado.

Ψ Al no poder llevar a la representación psíquica el carácter negativo de los afectos (el temor, la frustración, la molestia, el miedo, entre otros), éstos son dirigidos al cuerpo del niño, que es quien los expresa.

Ψ Así, entonces, se configura en ellos la leucemia como padecimiento psicossomático, por detonarse lo genético ante posibles traumas sufridos o por la exigencia del entorno que abruma al yo y dicha sobrecarga recae en el cuerpo, derivándose entonces componentes de la pulsión de muerte:

- ✓ La enfermedad actúa desde el interior del cuerpo del niño, atacándolo y dañándolo.
- ✓ La leucemia mantiene vínculos inevitables entre el niño, situaciones y objetos que son considerados persecutorios: el tratamiento, que lo atormenta y lo desvitaliza.
- ✓ Se percibe en el transcurso de la enfermedad la viabilidad de la pulsión de muerte a partir de la existencia y el mantenimiento de la pulsión de vida: el tratamiento cura y daña, desvitaliza al mismo tiempo que “da” vida.

Ψ Se hacen presentes mecanismos defensivos como la represión (originaria), la escisión y la negación hacen su labor evitando que el niño simbolice lo que está experimentando, lo haga consciente y lo represente para de esta forma elaborarlo; defienden de manera constante a la conciencia del malestar tan desbordante que sería acceder a estos afectos.

Ψ La angustia aparece como afecto que signa a la pulsión de muerte y a la vez como defensa; parece resultarles más “soportable” sentir lo desagradable de este afecto que representar todo aquello que viene detrás de éste:

- ✓ Está presente en las situaciones que lo ponen de frente con el dolor o malestar (“la puya” de la vía, el tratamiento) y con el tema de la muerte, que significa a partir del temor que produce, la aniquilación y el daño al yo (corporal o psíquico).

Ψ Finalmente, se percibe que la enfermedad es significada por ellos a través del cuerpo, que es el que pareciera “hablar” a partir del dolor, de la pérdida de la imagen y la desvitalización.

La pulsión de muerte aparece en su experiencia de enfermedad como una fuerza que lentamente, en el transcurso de la enfermedad, los va desvitalizando, dañando, los pone de frente con la “muerte”, con el daño al cuerpo, con la angustia de castración: la pérdida de lo que eran antes de la enfermedad y ya no volverán a ser.

IX. LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN.

- Ψ El trabajo con los niños se realizó únicamente en los momentos en que asistieron a recibir el tratamiento, debido a que los representantes reportaron dificultades para asistir otros días, lo que no permitió que se evidenciaran diferencias en los niños sin la variable predisponente de asistir al hospital por el tratamiento.

- Ψ El tiempo de trabajo con los niños fue limitado durante toda la investigación, debido a la dificultad reportada por los padres de quedarse más tiempo, después de la consulta del niño o de asistir antes de la hora de la consulta.

- Ψ Por las mismas razones de tiempo no fue posible establecer un cronograma de trabajo en el que el rapport y las sesiones de aplicación se hicieran en diferentes días. El rapport con los niños era hecho al momento de la explicación de los objetivos de la investigación y momentos antes de la entrevista y la Historia de Laura, con las preguntas iniciales.

- Ψ Las sesiones de juego fueron realizadas posterior a que el niño recibiera el tratamiento y por múltiples variables trajo como consecuencia, en algunos casos que en este espacio posiblemente se les dificultara la simbolización a través de la construcción lúdica, por estar abrumados por lo que el tratamiento significa.

- Ψ Se seleccionó únicamente a los pacientes del Hospital Dr. Elías Toro y no con pacientes de otros hospitales con el mismo diagnóstico, esto no permitió precisar diferencias o similitudes entre niños diagnosticados con leucemia de otras instituciones.

X. RECOMENDACIONES

Ψ Replicar la investigación:

- ✓ Con pacientes en remisión, considerando que aun cuando el proceso de tratamiento es más leve, siempre está presente la posibilidad de la recaída: se percibe en el temor consciente del niño y su entorno, lo cual empeora su estado general.
- ✓ Con pacientes curados, considerando que aun cuando la leucemia haya “remitido” definitivamente, existen huellas posteriores a su vivencia que corresponden a lo traumático que deja la enfermedad.
- ✓ Con pacientes con enfermedades cuyo comportamiento en el cuerpo parece similar al de la leucemia, como por ejemplo: aplasia medular o anemia drepanocítica.
- ✓ Con pacientes que hayan recibido o están en vía de ser sometidos a trasplantes, considerando que dicha condición es para aquellos en los que el tratamiento parece no responder (su cuerpo rechaza el efecto del tratamiento) y han recaído empeorando el estado general.
- ✓ Con adolescentes, con el fin de determinar diferencias o similitudes en lo que respecta a la significación y la configuración de la enfermedad.

Ψ Tomar en cuenta la utilización de instrumentos proyectivos como “Pata Negra” o “C.A.T”, con la finalidad de ahondar en aspectos como las relaciones objetales y de esta forma determinar si de alguna manera entra en juego en la manifestación de la enfermedad.

Ψ Considerar la utilización de la técnica “La historia de Laura” como instrumento útil para la obtención de información propia de la vivencia de la leucemia desde el inicio, así como de aspectos dinámicos presentes en la misma (mecanismos defensivos, angustias).

“... puedo decirles, asegurarles, que toda aquella emoción que no cursa con la palabra, el cuerpo termina denunciándola y esa denuncia es una enfermedad crónica o terminal”.

E. Scannonne - Psicólogo Clínico.

XI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aízenberg, S., Gross, N., Lekerman, E. y Obstfeld. Algunas características de la transferencia-contratransferencia en el análisis de niños,[en línea]: 2011[fecha de consulta: 23 de enero 2016].Disponible en: <[http://falcon.eku.edu/honors/ beyond-mla](http://falcon.eku.edu/honors/beyond-mla)
- Alizade, E. (1995). *Clínica con la muerte*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editores
- Almunia, B. (2007). Factores psicológicos y sociales en las neoplasias malignas pediátricas [Versión electrónica], *Revista Cubana de pediatría*, 79 (1). Recuperada el 13 de enero de 2015, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312007000100001
- American Cancer Society. (2015). Tratamiento de niños con leucemia linfocítica aguda (ALL). Georgia, Estados Unidos. Recuperado de <http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemiaenninos/guiadetallada/leucemia-en-ninos-treating-children-with-a-l-1>
- Báez, J. (2009). *Investigación cualitativa*. (2ª ed.). Madrid, España: ESIC editorial.
- Barrio, I.; Rojas, P. y Menassa, A. (2001). *Psicoanálisis y Medicina*. Buenos Aires: Editorial Grupo Cero. Recuperado el 28 de mayo de 2015, de <http://www.pilarrojas.com/libros/psicomedicina.pdf>
- Boschan P. (2006). Un enfoque vincular de las manifestaciones psicosomáticas en la niñez y la adolescencia [Versión electrónica].*Revista Medicina Infantil*, 13 (3). Recuperado el 15 de febrero de 2015 de http://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2006/xiii_3_232.pdf
- Capote, L. (2008). Aspectos Epidemiológicos del Cáncer en Venezuela. *Revista venezolana de oncología*, 18 (4), 269-281.

- Castro, G. (2011). Pulsión de muerte: nostalgia por la armonía perdida. *Revista electrónica de estudiantes Escuela de psicología*, 6 (1), 23-38
- Chiozza, L. (2010). *Cáncer: ¿Por qué a mí? ¿Por qué ahora?*. Buenos Aires, Argentina: Libros del Zorzal.
- Coolican, H. (1997). *Métodos de investigación y estadística en psicología*. México, D.F: Manual Moderno.
- Dupont, M. (1976). El paciente que va a morir. *El desarrollo humano. Siete estadios psicoanalíticos*. México: Mortiz.
- Federación de Psicólogos de Venezuela (1981). *Código de Ética Profesional del Psicólogo de Venezuela*. Caracas: Servicio de Publicaciones, Escuela de Psicología, UCV.
- Feldman, M. (2001). Algunos enfoques sobre las manifestaciones de la pulsión de muerte en el trabajo clínico. *Debates actuales en psicoanálisis: la pulsión en la clínica. Revista de Psicoanálisis*, 58(2), 311-329.
- Fossa, P. (2012). Cuando el alma sufre, los genes lloran: Revisitando el concepto de psicósomático. *Revista de Psicología Gepu*, 3 (2), 127-138
- Freud, S. (1914). *Introducción al Narcisismo*. Obras completas, Buenos Aires: Editorial Amorrortu.
- Freud, S. (1920) *Más Allá del Principio del Placer*. Obras completas, Buenos Aires: Editorial Amorrortu.
- Freud, S. (1924). *El problema económico del masoquismo*. Obras completas, Buenos Aires: Editorial Amorrortu.

- Freud, S. (1930) *El Malestar en la Cultura*. Obras Completas. Barcelona: Editorial Biblioteca Nueva.
- Garbarino, H. (2012). Las diferentes concepciones Psicoanalíticas de la angustia [Versión electrónica]. *Revista Uruguaya de Psicoanálisis* (114), 15-26.
- García, M., y Badell, I. (2012). Leucemia en la infancia, signos de alerta. *Anales de Pediatría Continuada*, 10 (7), 1-7
- Gil, V. (1999). *Problemas médicos en la escuela y su entorno*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Médica Panamericana.
- Grawitz, M. (1984). *Métodos y técnicas de las ciencias sociales*. México, Editorial mexicana.
- Green, A. (2001). La muerte en la vida. Algunos puntos de referencia para la pulsión de muerte. *Debates actuales en psicoanálisis: la pulsión en la clínica*. *Revista de Psicoanálisis*, 58(2), 291-309
- Guerrero, L. M. (2001). La entrevista en el método cualitativo. *Facultad de ciencias sociales, Universidad de Chile*. Recuperado de <http://rehue.csociales.uchile.cl/genetica/cgo4.htm>.
- Guijarro, A. (2010). *Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres*. (Tesis Doctoral). Universidad de la Laguna, España
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, T. (2010). *Metodología de la investigación*. (5ª.ed.). México, D.F: McGraw-Hill.
- Isoardi, L. (2012). *Pulsión de muerte y síntoma*. Manuscrito no publicado, Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires, Argentina.
- Jacobo, M. (2010). Pulsión de muerte, terror e infancia. *Revista de Educación y Desarrollo*, 14, 69-73

- Laplanche, J. y Pontalis, J. (2004). *Diccionario de Psicoanálisis*. Buenos Aires. Editorial Paidós SAICF.
- Lieberman, D., Grassano de Piccolo, E., Neborak, S., Pistiner, L. y Roitman, P. (1993). *Del cuerpo al símbolo. Sobreadaptación y enfermedad psicosomática*. Santiago, Chile: Editorial Ananké. (Trabajo original publicado en 1962).
- López, R. y Deslauriers, J. (2011). La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. *Margen*, 61, 1-19
- Maganto, C. (s.f.) La entrevista de evaluación psicodinámica [en línea], Recuperado 23 de enero de 2016, de http://www.sc.ehu.es/ptwmamac/Capi_libro/51c.pdf
- Maganto, C., y Cruz S. (1997). La técnica de juego en el psicodiagnóstico infantil. En: A. Ávila. (Comp.), *Evaluación en Psicología Clínica II. Estrategias Cualitativas* (p.p. 161-215) Salamanca: Amarú Ed.
- Manual del Niño(a) Paciente. Enfermedades Hemato-oncológicas*. Circulo de Investigaciones y Estudios con el Psicoanálisis (CIEP), Venezuela, 2008.
- Martínez, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciencia & Saúde Coletiva*, 17 (3), 613-619
- Martínez, M. (2004). *Ciencia y Arte en la Metodología Cualitativa*. México: Trillas.
- Martínez, M. (2006). Investigación cualitativa (Síntesis conceptual). *Revista IIPSI*, 9 (1), 123-146.
- Marty, P. (1995). *El desorden Psicosomático*, Valencia: Promolibro
- McDougall, J. (1995). *Los teatros del cuerpo* (A. Domínguez y J. Yebenes, Trads). España. (Trabajo original publicado en 1989).

- Mella, O. (1998). Naturaleza y orientaciones teórico-metodológicas de la investigación cualitativa. [Versión electrónica]. Recuperado de <http://www.reduc.cl/wp-content/uploads/2014/08/NATURALEZA-Y-ORIENTACIONES.pdf>
- Navarro, V. (2002). *El afán de jugar: teoría y prácticas de los juegos motores*. Barcelona, España: Inde Publicaciones.
- Paz, L. (2011). Goce en el dolor: La claudicación del deseo [Versión electrónica]. Recuperado de <https://psycheargentina.com/category/goce-en-el-dolor/>
- Pérez, N., y Palmero, M. (2009). *Factores de riesgo del cáncer infantil*. [Versión electrónica]. Recuperado de http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol15_01_09/revisiones/r1_v15_0109.htm
- Pérez, N., y Palmero, M. (s/f). Factores de riesgo del cáncer infantil. Revisión bibliográfica. *Policlínico docente área norte. Ciego de Ávila*, 15(1). Recuperado de http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol15_01_09/revisiones/r1_v15_0109.htm
- Péruchon, M., y Thomé-Renault, A. (1992) *Vejez y Pulsión de Muerte*. Argentina, Ed. Amorrortu
- Pitillas, C. (2012). Ayudar al niño con cáncer en lo que necesita: Cuatro usos posibles de la terapia de juego en el campo de la Psicooncología Pediátrica [Versión electrónica], *Revista de Clínica Contemporánea*, 3(2) de Psicoanálisis, 147-161. Recuperado el 15 de agosto de 2014, de <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/clinicacontemporanea/cc2012v3n2a3.pdf>
- Poissonnier, D. (1999). *La pulsión de muerte. De Freud a Lacan*. Argentina: Nueva visión
- Schwartz, H., y Jacobs, J. (1984). *Sociología cualitativa*. México. Editorial trillas.

- Segal, H. (1986). La Pulsión de Muerte. De la Utilidad clínica del concepto de instinto de muerte. (S. Bleichmar, Trad.) *Primer Simposio de la Federación Europea de Psicoanálisis*. 35-49. Argentina: Armorrortu editores. (Trabajo original publicado en 1989)
- Silva, G.(2014). Cuerpo, psique y enfermedad. [Versión electrónica]. *Revista Electrónica de la Organización de Candidatos de América Latina*. Recuperado de http://ocal-candidatos.org/relocal/articulo_completo_relocal.php?ID=62
- Sirera, R., Sánchez, P., y Campos, C. (2006). *Inmunología, estrés, depresión y cáncer. Psicooncología*. Recuperado el 29 de mayo del 2015, del sitio web de La Sociedad Psicoanalítica de México: <http://spm.mx/home/depresion-y-cancer-una-perspectiva-psicoanalitica>
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín, Colombia: Editorial Universidad de Antioquia.
- Torres, B. (2008). Impacto psicológico de la leucemia de la leucemia en el niño y la familia: Estrategias de afrontamiento. [Versión electrónica], *INTERPSIQUIS*, (1).Recuperada el 15 de febrero de 2015, de <https://es.scribd.com/doc/117091890/Impacto-psicologico-de-la-leucemia-infantil>
- Urmeneta, M. (2010). *Alumnado con problemas de salud*. Barcelona, España: Editorial Grao.
- Vera, I. (2013). *Clínica psicoanalítica para pacientes con cáncer*. Tesis de maestría no publicada, Universidad Católica Santiago de Guayaquil, Ecuador.
- Vives, M. (2007). *Psicodiagnóstico clínico infantil*. Madrid, España: Publicaciones de la Universidad de Barcelona.
- Wollheim, R. (1973). *Freud*. México, Barcelona: Ediciones Grijalbo S.A.

Yelamos, C., García, G., Fernández, B. y Pascual, C. (s.f.). *El cáncer en los niños*. Recuperado el 20 de agosto de 2014, de <https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guiareducida.pdf>

Zapata, M. (2003). El psicoanálisis y las enfermedades autoinmunes [Versión electrónica], *Anuario 2002 UAM*, México, 227-286. Recuperado 01 de junio de 2015, de http://148.206.107.15/biblioteca_digital/capitulos/24-626vpu.pdf

XII. APARTADO DE ANEXOS

Anexo I. Consentimiento informado para padres.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES

Por medio de la presente, yo, _____, C.I. _____, en calidad de _____ del niño (a)/ adolescente: _____ hago constar que las personas González, Franklin e Izquierdo, Victoria; estudiantes de Psicología de la Universidad Central de Venezuela, me han comunicado y explicado claramente acerca de los objetivos de su Trabajo de Grado, para el cual he decidido participar y autorizar la participación de mi hijo(a) o representado.

He tenido la oportunidad de hacer preguntas. Se me ha notificado que en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora doy; en mi presencia se ha dado al niño(a)/adolescente toda la información pertinente adaptada a su nivel de entendimiento y está de acuerdo en participar en esta investigación de manera libre y voluntaria. Asimismo, se me ha informado que los resultados de la investigación no serán publicados ni juzgados y que la identidad de los participantes será confidencial.

Manifiesto que me considero satisfecha (o) con la información proporcionada y por ello *consiento* la participación en la presente investigación.

En Caracas, a los ___ días del mes de _____ del año 2015.

Firma de los investigadores

Firma del representante(s).

NOTA: Todas las consideraciones mencionadas están avaladas en el Código de Ética del Psicólogo en Venezuela, atendiendo especialmente al artículo 57, que reza: “Para proteger la integridad física y mental de la persona, toda investigación deberá cumplir con los siguientes requisitos: a) Toda persona debe expresar con absoluta libertad su voluntad de aceptar o rechazar su condición de participante en la investigación; b) Debe tener la facultad y el derecho de suspender la experiencia en cualquier momento; c) Debe estar suficientemente informado acerca de la naturaleza, alcance, fines y consecuencias que pudieran esperarse de la investigación (...)”

Anexo 2. Asentimiento informado para participantes.

ASENTIMIENTO INFORMADO
PARA PARTICIPANTES

Mi nombre es _____, soy estudiante de Psicología en la Universidad Central de Venezuela.

Vamos a realizar un estudio, para saber cómo se sienten los niños/as que como tú vienen a la consulta de hematología.

Una vez que tú aceptes participar, se conversará con tus papás y/o representantes para que ellos sepan acerca de este estudio; y si no entiendes algo puedes preguntar las veces que quieras y yo te explicaré lo que necesites.

- Si decides no participar en el estudio debes colorear la manito con el dedo apuntando hacia abajo, que dice “NO quiero participar”. No te preocupes, no pasa nada y nadie se enojará por ello.
- Si decides participar, debes colorear la manito con el dedo apuntando hacia arriba, en donde dice “SI quiero participar”. Haremos unas actividades. Tus respuestas solo las sabré yo. Tampoco le diremos a nadie que estás participando en esta investigación.

Si mientras se realiza la investigación tienes alguna duda puedes preguntarme todo lo que quieras saber y si más adelante no quieres seguir con el estudio, puedes parar cuando quieras y nadie se enojará contigo.

Yo soy (aquí colocas tu nombre): _____ y...

SI quiero participar



NO quiero participar



Fecha:

Anexo 3. Entrevista semiestructurada para expertos.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA EXPERTOS

Experto: _____

Fecha de entrevista: _____

Acerca de su experiencia con niños diagnosticados con leucemia:

- Cómo los describe?

Personalidad

Expresión de emociones/temores

Actitud ante la enfermedad

- Cómo describe la estructura familiar de estos pacientes?

Ambiente familiar

Qué lugar ocupa este niño en las familias?

Han experimentado alguna pérdida significativa dentro del entorno familiar?

Quién generalmente acompaña al niño?

Con respecto a la enfermedad y de acuerdo a su experiencia:

- A qué cree que se deba la aparición de la enfermedad cuando NO hay antecedentes?
- Cómo se manifiesta esta enfermedad inicialmente?
- Cómo es el proceso de la leucemia? Cómo se comporta? Cómo se da este proceso en niños pequeños? (Ave Fénix)

Existen diferencias entre niños y adolescentes?

Trasplantes...

- Beneficios de los trasplantes ¿Por qué unos si funcionan y otros no?

¿Cuál es la característica de los pacientes en los que NO funciona esta alternativa de curación?

Recaídas...

- En las recaídas que tiene el paciente, la médula empeora? O mantiene su estado?

- A qué cree que se deban las crisis? La recaídas?

Percepción de lo psíquico:

- Si esto no se realiza de manera consciente, cree usted que pudiera existir alguna intención inconsciente de enfermar (implotar) al cuerpo? Más dirigida hacia la autodestrucción.

A qué cree que se deba esto?

- Cree usted que la parte pulsional de estos niños pueda influir de alguna forma en la respuesta somática?

Ahora la muerte.

- ¿Cuál es su percepción /visión personal acerca de la muerte?
- ¿Qué opina usted acerca de la muerte en los niños?
- ¿Cuál es su opinión acerca de la muerte en niños con diagnóstico de leucemia?
- Cómo se sabe o se anticipa de alguna forma que el niño va a fallecer? Existen indicadores? Cuáles?

Anexo 4. Formato de entrevista a padres.

ENTREVISTA A PADRES

Desarrollo evolutivo (pre – peri – post)/Historia de vida: ideas, creencias, concepción de su embarazo, recibimiento de la noticia, cómo fue el momento del parto, desarrollo del niño, hábitos, etc

Relaciones (con padres, hermanos, colegio, etc.), cómo las describe, cómo era antes del diagnóstico.
Genograma y composición familiar

En la dinámica familiar: ¿Que costumbres tiene la familia? ¿Qué actividades realiza la familia?

¿Profesión u ocupación de los padres y/ o cuidadores?

¿Religión que profesa la familia?

¿Cómo describiría al niño dentro de la familia?

¿Cómo describiría su personalidad antes del diagnóstico?

¿Qué lugar ocupa dentro de la familia?/ enfermedad:

¿El paciente comunicaba sus emociones? ¿Le manifestaba sus miedos?

¿Cree usted que exista algún evento relevante/significativo en la vida del niño, en su infancia o ahora en su adolescencia?

Enfermedad

¿Hace cuánto que diagnosticaron a su hijo/a de cáncer? ¿Cómo fue?

¿Hubo algún acontecimiento importante o significativo en la vida del niño cercano a este diagnóstico?

¿Hubo cambios en la dinámica familiar? ¿Qué tipo de cambios?

¿Conoce Usted acerca de los tratamientos? ¿Quién le dio esta información?

¿Cuánto tiempo pasa el cuidador con el paciente, durante las hospitalizaciones? ¿Es el mismo cuidador siempre? ¿Tiene información sobre la enfermedad del niño

¿Cómo repercutió en la organización familiar este suceso? (Relación, trabajo, salud, etc)

¿Qué sintió al recibir el diagnóstico de su hijo?

¿Cuáles fueron sus miedos cuando supieron el diagnóstico?

¿Qué emociones enfrenta ante el hecho de tener que vivir las situaciones provenientes de la enfermedad de su hijo? (Efectos secundarios de los tratamientos)

✓ **Con respecto al niño...**

¿Cómo es ahora? ¿Cómo vive ahora? ¿Cómo se relaciona ahora con usted? ¿Cómo se relaciona ahora con hermanos? etc..

¿Se le ha hablado al niño acerca de su enfermedad? ¿Sabe qué pasa en su cuerpo? ¿Conoce acerca de los tratamientos? ¿Quién le ha dado la información?

¿Cómo describiría al niño actualmente en términos de rasgos de personalidad? (extrovertido, introvertido, tranquilo, triste, maduro, responsable, inquieto, etc.)

¿Estado emocional predominante del paciente luego del diagnóstico?

¿Cómo expresa sus emociones/sentimientos o miedos? ¿ha manifestado alguna vez sentimientos de ira, frustración, desesperanza, etc.?

¿Reacción ante situaciones de frustración (salir a pasear, no poder ir a una fiesta o a jugar en determinados momentos, compartir con compañeros de clases, amigos, hermanos,)?

¿Ha manifestado inquietudes o miedos, con respecto a su enfermedad o tratamientos? ¿Cuáles? ¿Cómo responden ante esto?

¿Cómo manifiesta sentirse al acudir al hospital para los tratamientos o durante las hospitalizaciones?

¿Hay procedimientos que producen dolor, malestar intenso? ¿Expresa el dolor? ¿De qué forma? ¿Piensa que el niño sufre más de lo que expresa?

¿Les ha comunicado alguna vez algunos de sus planes a futuro? ¿Proyecto de vida? ¿Qué quiere hacer al curarse?, etc.

Anexo 5. Formato de entrevista de participantes.

FORMATO DE ENTREVISTA AL PARTICIPANTE

1. Preguntas Iniciales (Rapport).

a) Datos Personales:

- Nombre, edad, sexo, escolaridad, procedencia, antecedentes, etc.

b) Dinámica Familiar:

- ¿Hijo único? ¿hermanos? ¿qué lugar ocupa dentro de la constelación de hermanos?, ¿qué relación tiene con éstos?, ¿con quién vive?, ¿con quién se ha criado?, ¿cómo se relaciona con sus padres?. ¿Qué dice de los miembros de su familia?, etc.

c) Dinámica Escolar:

- ¿Le gusta? ¿Amigos? ¿Pareja? Relaciones significativas, etc.

d) Actividades extras:

- ¿Hace otro tipo de actividades? ¿Hobbies? ¿Algún deporte? Relaciones significativas en estas actividades, etc.

e) Acontecimientos significativos:

- Pérdidas, mudanzas, momentos que considere importantes o que hayan “marcado” su vida, etc.

2. Enfermedad

a) Historia – Inicio de Enfermedad:

- Síntomas. ¿Qué recuerda de cuando comenzó la enfermedad? ¿Cómo se sentía? . Qué pensaba?. Qué pasaba alrededor de la vida del paciente cuando comenzó enfermedad. etc.

b) Conocimiento de la enfermedad

➤ Diagnóstico

- ¿Conoce acerca del diagnóstico? ¿Recuerda cuando le dijeron el diagnóstico? ¿Cómo lo vivió/interpretó? ¿Qué pensó? (reacciones ante la noticia de enfermedad), ¿Sabe lo que pasa en su cuerpo/qué es la leucemia?, etc.

➤ Percepción de la Enfermedad

- ¿Qué piensa acerca de la enfermedad? ¿Algo le preocupa? ¿Qué es lo que más le preocupa? ¿Cómo describiría la enfermedad si fuera una persona/animal/cosa/personaje?, etc.

c) Tratamiento

- Molestias. Intención/motivación. ¿Qué piensan del tratamiento? ¿Qué conocimientos y expectativas tienen acerca del tratamiento?, ¿Quién le dio la información? ¿Se preocupa por tu tratamiento? ¿Los tratamientos alteran tu vida? (social, movilidad, independencia, emocionalidad, etc.) ¿Que es lo que más te desagrada del tratamiento?, etc.

➤ Dolor

- Aun cuando la evaluación de este aspecto es bastante complicada de expresar; es importante explorar, sobre todo el aspecto psicológico: ¿Hay procedimientos que producen dolor, malestar intenso? ¿Expresa el dolor? ¿Cómo lo expresa? ¿Le comunica a sus padres o cuidadores? ¿Qué piensa que pasaría si lo comunicas?, etc.

d) Entorno y enfermedad

- Interesa conocer sobre todo si existieron cambios en sus dinámicas desde el momento del diagnóstico hasta la actualidad; además de las nuevas relaciones y dinámicas luego del diagnóstico.
 - Familia
 - ¿Ha cambiado la dinámica en su familia posterior al diagnóstico?, ¿Qué siente que cambió?, ¿Cómo es ahora?, ¿Cómo son sus relaciones actuales con padres, hermanos y demás familiares? ¿Cómo le afecta a sus padres la enfermedad? ¿Y a sus hermanos? etc.
 - Escuela
 - ¿Ha cambiado la dinámica con relación a su escolaridad? ¿De qué manera ha cambiado? ¿Cómo le afecta esto al niño? ¿Afecta esto al entorno escolar?, etc.
 - Hospital
 - ¿Ha conocido a nuevas personas mientras ha estado en el hospital? ¿Cómo se relaciona con ellos? ¿Qué personas lo acompañan mientras está en el hospital? ¿Le gusta que le visiten cuando está en el hospital? ¿Qué hace para distraerse en el hospital? ¿Qué es lo que más extrañas mientras está en el hospital?, etc.

e) Ámbito Psicoafectivo

- Sensaciones, emociones, sentimientos a partir de la enfermedad, tratamientos, dolor. Frustración, sensación de pérdida de control, desesperanza, etc. Adaptación ante crisis emocionales ¿Qué siente ante mucho malestar? ¿Su humor ha cambiado desde el diagnóstico? ¿La enfermedad afecta su vida? ¿cómo siente que ha cambiado? Autoestima. Dependencia de figuras significativas, etc.

f) Ansiedades

- Fantasías acerca de su enfermedad. Temores. ¿Qué piensa que le pueda pasar? ¿Qué le preocupa? ¿Expresa sus ansiedades? ¿Sueños? ¿Temor nocturno?, etc.

g) Muerte

- Fantasías de muerte. ¿Habla de la muerte? ¿Expresa temores acerca de la muerte? ¿Tiene miedo acerca de su futuro debido a su condición?, ¿Pregunta acerca de la muerte?, etc.
- Indagar si ha tenido alguna pérdida de algún compañero en el hospital: ¿Cómo vivió esta noticia él y su familia? ¿Qué pensó acerca del acontecimiento? ¿Expresa miedo, tristeza, etc.?

h) Futuro

- Proyectos a futuro. Expectativas de curarse. Fantasías. ¿Qué quiere hacer al salir del hospital/curarse?, ¿Cómo piensan el futuro? (preguntas hacer acerca de planes, ¿Qué desea estudiar, hacer, conocer?), ¿Hay algo que piensa no podrá hacer? ¿Quieren curarse? ¿Para qué quieren curarse? ¿Para quién? ¿Por qué no quieren curarse? ¿Cómo se sentirán tus padres?, etc.

Anexo 6. La Historia de Laura

FICHAS RELATO/PREGUNTAS (La Historia de Laura)



1. Presentación

Ella es Laura y es una niña muy animada. Le gusta levantarse temprano para que su día le alcance; pero últimamente su cuerpo no tiene la energía para hacer ni la mitad de las cosas que hacía antes, ella dice que es como si su cuerpo ya no fuera el mismo...

¿Qué será lo que le pasa?

Inicio de la enfermedad: ¿Qué recuerdas de cuando comenzó la enfermedad? ¿Cómo te sentías? Síntomas, emociones, sentimientos. ¿Qué pasaba por tu cabeza? Eventos alrededor de su vida al comienzo.



2. Un lugar desconocido

Al día siguiente, llevaron a Laura al Hospital en donde trabaja su tía Gloria; ella la examinó y le preguntó muchas cosas y además le hicieron varios exámenes. Laura estaba un poco asustada, pero menos mal que estaba su mamá con ella.

Se sigue explorando **inicio de enfermedad**: Lo que recuerda de cuando comenzó.

1. ¿Por qué piensas que Laura estaba asustada?
2. A ti te asusta estar en el hospital?
3. ¿Qué es lo más te preocupa?
4. Laura estaba con su mamá, a ti, ¿qué personas te acompañaban?



3. La vida cambia

Laura tuvo que quedarse algunos días en el hospital mientras le hacían exámenes y tratamientos para ver qué le pasaba. Tuvo que alejarse de su familia, de sus amigos y de su escuela. Esto la puso muy mal; ella sentía que algo muy malo estaba pasando y se preguntaba cómo era vivir en una habitación con otros niños.

Tú has sentido alguna vez esto que sintió Laura?

Entorno y enfermedad: ¿Ha habido cambios en sus relaciones a consecuencia de la enfermedad?, ¿Qué siente que cambio?, ¿En qué ámbitos han cambiado sus relaciones?, ¿Qué relaciones se han mantenido luego del diagnóstico hasta ahora? ¿Cómo siente que el entorno vive la enfermedad? o Familia: ¿ha cambiado la dinámica en su familia posterior al diagnóstico?, ¿qué siente que cambió?, ¿cómo son sus relaciones actuales con padres, hermanos y demás familiares?, etc.



4. Más exámenes

Ya en el hospital, en la cama número 8, su tía Gloria con la doctora Maritza, le explicaron que esa noche tenía que comer muy liviano porque al día siguiente le iban a hacer un examen que se llama Biopsia.

5. ¿Y esa biopsia duele?

Lo que se preguntaba Laura era si esa biopsia le iba a doler y entonces su tía Gloria le explicó que esta prueba podía molestarle un poco, pero que solo lleva unos minutos. Laura tenía que preparar su mente...

¿A ti también te hicieron exámenes?, ¿Recuerdas cómo se llamaban?, ¿Te produjeron dolor?, ¿Sentías miedo? ¿Te preocupaba?, ¿Te explicaron como a Laura qué exámenes te iban a hacer y cómo eran?

Dolor: ...es importante explorar, sobre todo el aspecto psicológico: ¿hay procedimientos que producen dolor, malestar intenso? ¿expresa el dolor? ¿lo comunica a sus padres o a su entorno? ¿qué piensa que pasaría si lo comunica?



6. Un examen especial (El día de la Biopsia)

Al día siguiente le realizaron entonces el examen a Laura...

SE MUESTRA LA FICHA AL NIÑO Y SE LE DICE QUE ESTÁN AHÍ HACIENDOLE EL EXAMEN A LAURA, QUE ESTÁ CON SU MAMÁ Y LA DRA MARITZA.



7. Un visitante que llegó sin ser invitado

Algunos días después, la tía Gloria fue a la habitación de Laura, con la Dra. Maritza. Cuando entraron Laura se asustó un poco, y sin que se lo dijeran ella ya sabía que no estaba ahí porque tenía gripe...

¿Por qué crees tú que estaba Laura allí?

... Laura pidió que le dijeran que era lo que tenía y la Dra. Maritza le dijo que tenía una enfermedad que se llamaba "Leucemia".

¿Sabes qué es la leucemia?, ¿Cómo crees que Laura se sintió cuando recibió esta noticia?, ¿Cómo te sentiste tú? ¿Qué pensaste? ¿Qué sentiste?, ¿Qué piensas acerca de esa enfermedad?, ¿Te preocupa algo de la enfermedad?, ¿Sabes lo que pasa en tu cuerpo?, ¿Cómo describirías esta enfermedad si fuera una persona?

Conocimiento de la enfermedad

Diagnóstico ¿Conoce acerca del diagnóstico? ¿Recuerda cuando le dijeron el diagnóstico? ¿Cómo lo vivió/interpretó? ¿Qué pensó? (reacciones ante la noticia de enfermedad), ¿Sabe lo que pasa en su cuerpo/qué es la leucemia?, etc.

Percepción de la Enfermedad ¿Qué piensa acerca de la enfermedad? ¿Algo le preocupa? ¿Qué es lo que más le preocupa? ¿Cómo describiría la enfermedad si fuera una persona/animal/cosa/personaje?, etc.



8. Sentirse comprendido ayuda (Amigos en el Hospital)

Cuando Laura se sintió un poco mejor y ya después de varios días conoció a nuevos amigos que estaban como ella en el Hospital: Mónica y Yeison.

MOSTRAR LAMINA Y DECIR QUE CON ELLOS HABLABA ACERCA DE LO QUE SENTÍA, CUANDO TENÍA MIEDO, ETC.

Hospital: ¿Ha conocido a nuevas personas mientras ha estado en el hospital? ¿Cómo se relaciona con ellos? ¿Qué personas lo acompañan mientras está en el hospital? ¿Le gusta que le visiten cuando está en el hospital? ¿Qué hace para distraerse en el hospital? ¿Qué es lo que más extrañas mientras está en el hospital?, etc.



9. Quimioterapia

Con Mónica y Yeison, Laura se sentía un poco mejor. Ellos se acompañaban en la sala de quimioterapia cuando había que cumplir el tratamiento y aunque a veces le dolía un poco, Laura pensaba que eso era para mejorar.

¿Tú sabes qué es la quimioterapia y para qué sirve?

Tratamiento: Todo lo relacionado con el tratamiento. Molestias. Intención/motivación. ¿qué piensan del tratamiento? ¿qué conocimientos y expectativas tienen acerca del tratamiento?, ¿Te preocupas por tu tratamiento? ¿los tratamientos alteran tu vida? (social, movilidad, independencia, emocionalidad, etc)

Dolor.

10. Cambios por dentro y por fuera

Luego de varias sesiones de quimio, Laura empezó a notar que algo estaba cambiando y entendió por qué Yeison, Mónica y sus otros amigos no tenían cabello. A veces se sentía decaída, triste y cansada.

¿Qué es lo que más te desagrada del tratamiento?

¿Sientes que algo en ti ha cambiado con el tratamiento?

Si pudieras decirme alguna emoción que has sentido tras el tratamiento y los cambios, ¿cuáles me dirías?

Ámbito Psicoafectivo

Sensaciones, emociones, sentimientos a partir de la enfermedad, tratamientos, dolor. Frustración, sensación de pérdida de control, desesperanza, etc. Adaptación ante crisis emocionales ¿Qué siente ante mucho malestar? ¿Su humor ha cambiado desde el diagnóstico? ¿La enfermedad afecta su vida? ¿cómo siente que ha cambiado? Autoestima. Dependencia e figuras significativas, etc.



11. De noche todo parece peor

Cuando llegaba la hora de dormir, a Laura casi siempre le costaba mucho. La palabra "cáncer" le pasaba por su cabeza y le daban muchas ganas de llorar...

¿Por qué crees que Laura se sentía así? En las noches.

¿Te has sentido tú alguna vez así? ¿Qué sientes? ¿Qué piensas?

Ansiedades: Fantasías acerca de su enfermedad. Temores. ¿Qué piensa que le pueda pasar? ¿Qué le preocupa? ¿Expresa sus ansiedades? ¿Sueños? ¿Temor nocturno?, etc.



12. ¿Por qué unos sí y otros no?

Después de un tiempo en el hospital, Laura se dio cuenta que Mónica, su amiga, no mejoraba, estaba muy flaquita y muy pálida y ya casi no tenía energías para hablar. Finalmente Mónica se fue y entonces Laura tuvo que despedirse de ella... Mónica siempre estará en su corazón.

MOSTRARLE FICHA CON DIBUJOS DE DESPEDIDA//SILLA VACÍA

¿Qué crees que le pasaba a Mónica?

¿Qué piensas de lo que le pasó a Mónica?

¿Por qué piensas que los doctores la enviaron a su casa?

¿En dónde crees que está Mónica ahora?

¿Has tenido experiencias como las de Laura en el Hospital? ¿Has tenido amigos que han fallecido?

Fuera del hospital: ¿Alguna pérdida reciente o anterior al diagnóstico?

¿Has pensado alguna vez en la muerte? ¿Qué piensas? Miedo? Ansiedades?

Muerte

Fantasías de muerte. ¿Habla de la muerte? ¿Expresa temores acerca de la muerte? ¿Tiene miedo acerca de su futuro debido a su condición?, ¿Pregunta acerca de la muerte?, etc.

Indagar si ha tenido alguna pérdida de algún compañero en el hospital: ¿Cómo vivió esta noticia él y su familia? ¿Qué pensó acerca del acontecimiento? ¿Expresa miedo, tristeza, etc.?





13. Un abrazo para el corazón (Final)

Laura finalmente se dio cuenta que todas las personas que ha conocido en el Hospital, la han ayudado a enfrentar su enfermedad.



14. Final construido

... El final de este cuento lo construyes tú...

¿Cómo crees que termina? ¿Qué crees que pasa con Laura?

Y tú... ¿Qué planes tienen en el futuro?

Futuro

Proyectos a futuro. Expectativas de curarse. Fantasías. ¿Qué quiere hacer al salir del hospital/curarse?, ¿Cómo piensan el futuro? (preguntas hacer acerca de planes, ¿Qué desea estudiar, hacer, conocer?), ¿Hay algo que piensa no podrá hacer? ¿Quieren curarse? ¿Para qué quieren curarse? ¿Para quién? ¿Por qué no quieren curarse? ¿Cómo se sentirán tus padres?, etc.

Tomado originalmente del *Manual del Niño (a) Paciente* y adaptado por González Franklin e Izquierdo Victoria.

Anexo 7. Modelo de registro observacional de sesiones de juego.

REGISTRO OBSERVACIONAL SESIÓN DE JUEGO

Nombre del Niño (a): _____

Edad: _____

Fecha: _____

¿Qué hace desde que entra? ¿Cómo se comporta?

¿Qué juguetes elige? ¿Cuáles rechaza?

¿Juega solo? ¿Pide que el investigador participe? ¿En qué momentos pide que el investigador juegue?

¿Qué construcciones realiza?

Anexo 8. Modelo de registro observacional de participantes.

REGISTRO OBSERVACIÓN PARTICIPANTE

Nombre del Niño (a): _____

Fecha: _____

Momento de Observación: _____

Aspectos a observar:

- a) En sala de espera:
 - Comportamiento del niño.
 - Interacción y juego con sus pares.
 - Actitud mientras espera a recibir tratamiento y cuando ingresa a recibirlo.
 - Reacción ante el llamado para entrar a consulta o a recibir tratamiento.
 - Vínculo con la persona que lo acompaña.

- b) En entrevistas / La Historia de Laura
 - Apariencia.
 - Actitud ante la separación de la persona que lo acompaña.
 - Comportamiento durante la actividad.
 - Actitud con el investigador.
 - Lenguaje.
 - Afectividad.

Anexo 9. Cronograma Fase de Aplicación.

Fecha	Actividad realizada	Participante
Jueves 15 de octubre.	Reunión Dra. Elena Canales Autorización para aplicación.	-
Viernes 16 de octubre.	Presentación de pacientes.	-
Martes 20 de octubre.	Entrevistas / La Historia de Laura.	P.G y Madre J.U y Madre.
Jueves 22 de octubre.	Entrevistas / La Historia de Laura.	O.G y Madre. S.Q y Madre.
Lunes 26 de octubre.	Entrevista / La Historia de Laura.	Y.L y Madre.
Lunes 02 de noviembre.	Entrevistas.	C.G y Madre.
Lunes 09 de noviembre.	Sesión de Juego	S.Q
Martes 10 de noviembre.	Entrevistas/La Historia de Laura Sesión de Juego	A.A y Madre. Y.L
Jueves 12 de noviembre.	Entrevistas. Sesión de juego.	M.R y Padre. A.A y P.G
Jueves 19 de noviembre.	Sesión de juego.	J.U
Martes 24 de noviembre.	Revisión de historias médicas.	-
Viernes 11 de diciembre.	Entrevista Dra. Elena Canales.	-
Lunes 14 de diciembre.	Sesión de juego. Revisión de historia médica.	O.G

Nota: Se tomaron en cuenta únicamente los días en los que se realizaron actividades.