

# Representaciones mentales del cáncer en pacientes oncológicos infantiles

Por: Corbalán, Melina Elena

Institución: Universidad Católica de Santiago del Estero

## Resumen

La presente investigación tuvo como objetivo identificar las representaciones mentales del cáncer en pacientes oncológicos infantiles. Para lograrlo se tuvieron en cuenta las representaciones mentales que los pacientes poseen en torno al reconocimiento de la enfermedad, su pronóstico y la responsabilidad atribuida al enfermo ante el surgimiento de la misma. La muestra estuvo constituida por seis pacientes oncológicos infantiles de Santiago del Estero. El trabajo estuvo enmarcado metodológicamente en el enfoque cualitativo, de tipo fenomenológico, y se realizó a partir de una entrevista clínica piagetiana semi estructurada apoyada en siete viñetas que grafican el tratamiento habitual de un niño con cáncer.

Los resultados muestran que los pacientes se representan el cáncer como una enfermedad grave, de larga permanencia, que genera angustia y malestar orgánico. No se adjudican responsabilidad en torno al surgimiento de la misma, pero admiten que al atravesarla deben ser responsables de los cuidados que esta conlleva. Agregan que el cáncer y su tratamiento son experiencias desfavorables.

## Palabras clave

Cáncer, representación mental infantil, reconocimiento de enfermedad.

RECIBIDO 11 DE JULIO DE 2023 | EVALUADO 14 DE NOVIEMBRE DE 2023 | PUBLICADO 27 DE NOVIEMBRE DE 2023



## Abstract

Present research's aim is to identify cancer's mental representations of children patients suffering cancer. To achieve this, the mental representations that patients have about the recognition of the disease, its prognosis and the responsibility attributed to the patient for its appearance were inquired into. Sample consisted of six children suffering cancer from Santiago del Estero. This study was methodologically framed in a phenomenological qualitative approach and was carried out from a semi-structured Piagetian clinical interview supported by seven vignettes that graph the usual treatment of a child with cancer.

Result shows that patients represent cancer as a serious, long-lasting disease that generates anguish and organic discomfort. They don't perceive themselves as responsible for its appearance, but admit that when going through it they must take charge of the care that it entails. Patients add cancer and its treatment are unfavorable experiences.

## Keywords

Cancer, childhood mental representation, disease recognition.

## Introducción

El cáncer es una de las enfermedades con los índices más altos de morbilidad y mortalidad en el mundo, provocando en el año 2012 un total de 8,2 millones de muertes registradas (Organización Mundial de la salud, 2014). Representa de esta forma, un enorme desafío a nivel mundial en materia de salud siendo una enfermedad que afecta todas las áreas de la vida tanto del paciente, como de sus familiares cercanos (Almanza y Holland, 2000).

En el caso del cáncer infantil, la literatura existente plantea que las particularidades restrictivas e invalidantes de la enfermedad, sumadas a la amenaza de muerte ocasionan un impacto psicológico en el paciente (Llantá, Grau, Chacón y Pire, 2000).

De este modo, nos introducimos en la problemática del cáncer infantil no sin dejar de mencionar que en la Argentina se diagnostican un promedio de 1290 casos por año y en Santiago del Estero, la población menor a los 15 años se ve afectada en torno a los 38 casos diagnosticados anualmente (Instituto Nacional del cáncer, 2016).

Asimismo, la expectativa de muerte y las variables socioeconómicas como los gastos requeridos para el tratamiento y el cuidado del paciente derivan en una serie de cambios que se manifiestan en el área emocional, entre ellos pueden mencionarse: altos índices de depresión, temor, estrés y preocupación que afectan tanto al paciente como a sus familiares (Barrera, Fleming y Khan, 2004).

Sin embargo, al decir de Cruzado (2010), Haber (2000) y Holland (1998), estas consecuencias se asocian a la vivencia de esta enfermedad que se ve fuertemente afectada por las representaciones previas y posteriores que de ella se tengan.

Al presente, a pesar de los avances médicos, el cáncer se continúa correspondiendo con la idea de muerte y causando alarma en la población. En tal sentido, los pacientes oncológicos infantiles se representan el cáncer como malo, incurable (López, 2010), mortal,

grave (Chin et al., 1998; López, 2010; Ruda, 2009), algo dañino e interno (Suárez, 2015), relacionándolo a concepciones como el aislamiento y la indefensión (Clunies y Lansdown, 1998), manteniendo niveles bajos de comprensión hacia la enfermedad (Domínguez, 2009), así como ideas equívocas en torno a sus causas, entre ellas, el contagio (Chin et al., 1998; Domínguez, 2009).

No obstante, este es un terreno muy poco explorado, las investigaciones sobre las representaciones de los pacientes con cáncer sobre su propia enfermedad continúan siendo escasas (Domínguez, 2009; Piqueras, 2017).

Cabe mencionar además, que se ha demostrado ya la influencia de las variables sociodemográficas en la constitución de las representaciones (Arbeláez, 2002; López, 2015; Morrison y Bennett, 2006; Piaget, 1982), en el ritmo de desarrollo de las mismas (Aparicio, Heilbron, Hoyos y Schamun, 2011) y en sus transformaciones (Marcos, 2010). Entre los resultados de Ruda (2009) se puede apreciar que los niños de edades más avanzadas y nivel socioeconómico más alto presentaban representaciones del cáncer que se correspondían mejor con la realidad. Sin embargo, son pocas las investigaciones que consideran estas variables.

Es, en este sentido que el estudio de las representaciones que los niños tengan sobre su propia enfermedad resulta relevante para comprender lo que les sucede (Benedito et al., 2010; López, 2015), entendiendo que las mismas son la base y guía para sus conductas de afrontamiento hacia la misma (Benedito et al., 2010; Ruda, 2009).

Estas representaciones posibles y su emergencia, justifican la pregunta: ¿Cuáles son las representaciones mentales del cáncer que tienen los niños diagnosticados con esta enfermedad en Santiago del Estero? Así, el presente trabajo de investigación tiene como objetivo general: identificar las representaciones mentales de los pacientes oncológicos infantiles acerca del cáncer. Y objetivos específicos que abarcan: explorar las representaciones mentales en torno al reconocimiento de la enfermedad, explorar las representaciones mentales sobre el pronóstico del cáncer, analizar las

representaciones mentales acerca de la responsabilidad atribuida al enfermo ante el surgimiento de la enfermedad e indagar aspectos sociodemográficos de los pacientes y estudiar su relación con las representaciones mentales en torno a la enfermedad.

### Marco teórico

#### Antecedentes de Representaciones del cáncer en niños

Al día de hoy se desconocen muchos de los aspectos sobre la forma en que los pacientes pediátricos con cáncer transitan el diagnóstico y el tratamiento, entre otras razones, para los niños no es sencilla la comunicación de las emociones que experimentan durante su enfermedad. Por otra parte, existe un cierto temor presente en la sociedad para referirse a este padecimiento, el cual se acentúa cuando se trata de niños que lo vivencian (Domínguez, 2009).

Es preciso advertir que las investigaciones con niños enfermos son escasas y generalmente se llevan a cabo años después de que el paciente y su familia han atravesado la enfermedad. Domínguez (2009) cuestiona la garantía de estos testimonios ya que generalmente, transcurren muchos años hasta que los datos son recogidos, por lo que la información podría estar distorsionada.

Más allá del valor innegable de estas investigaciones y los resultados que arrojan, Domínguez (2009) advierte que utilizan encuestas de opción múltiple o de preguntas dicotómicas como metodología de estudio (Mabe, Riley y Treiber, 1987; Bares y Gelman, 2008). En estos casos, existe la posibilidad de que las falsas creencias de los niños no se puedan distinguir con claridad ya que su testimonio podría basarse en un mero reconocimiento de frases que han oído de los mayores y no en una interpretación real de los conceptos (Domínguez, 2009).

En definitiva es preciso que los niños puedan comunicar sus experiencias ligadas a la enfermedad, a partir de trabajos cualitativos que profundicen en sus concepciones (Domínguez, 2009). Debe aludirse así, entre los antecedentes de trabajos con metodología mixta la investigación de Suárez (2015), quien investigó las representaciones del cáncer en niños y adolescentes con leucemias y con otro tipo de cáncer. Entre los grupos se encontraron más elementos comunes que diferencias significativas en las estructuras de las representaciones. Se identificaron representaciones compartidas sobre el cáncer en términos de "algo que come" o animales como "arañas" y "gusanos", brindando explicaciones de la enfermedad asociadas al dolor. Los tratamientos fueron descriptos bajo imágenes de guerra, apuntando a "matar las células cancerosas", se "bombardea" al paciente con rayos tóxicos, y la quimioterapia cual guerra química se sirve de venenos.

Los resultados indicaron que los factores e ideas culturales anteriores en relación al cáncer afectaron al momento del diagnóstico, como la relación entre muerte-cáncer. Se halló también que cuidadores y pacientes señalan el origen del cáncer como "causa divina". En ambos grupos se consideró que el desarrollo del cáncer estaría determinado por acciones como caídas, desobediencia, o acciones reprobables. Por otro lado, los participantes advirtieron que la idea de "contagio" del cáncer estuvo presente en sus conocidos. En cuanto a las variables que podrían tener efectos en las representaciones de la enfermedad, se descubrió que la edad determina la comprensión del cáncer y en relación al sexo no se encontró diferencia en la forma de representación del cáncer.

Asimismo es preciso mencionar la investigación de Ruda (2009) donde la autora exploró, a partir de un método mixto, las

representaciones infantiles sobre la identidad y origen de la enfermedad según edad, grado de escolaridad y nivel socioeconómico en 90 niños a partir de la Entrevista sobre Representaciones Infantiles acerca de la Enfermedad (E-RIE). Esta, presenta siete láminas que exhiben el tratamiento propio de un niño con cáncer. Entre los resultados, se pudo ver que los niños presentan diferentes formas de nombrar un mismo aspecto de la realidad y que los de menor edad suelen vincular el cáncer con enfermedades de poca gravedad, a diferencia de los mayores que generalmente la conciben como una enfermedad grave. Por otro lado, los niños con un nivel socioeconómico bajo manifestaron atraso en el acceso a ciertos conocimientos lo que repercutía en su modo de representar la enfermedad.

Continuando con esta línea es indispensable referir a Domínguez (2009), quien estudió la representación del cáncer en niños sanos a través de una entrevista apoyada en viñetas, que aludían a situaciones hospitalarias por las que suele pasar un paciente oncológico infantil. Encontró que hay una cantidad importante de creencias falsas sobre la enfermedad. Luego, en un siguiente estudio, indagó sobre la representación de la enfermedad tanto en niños sanos como enfermos de cáncer, abordando temas acerca de las causas y pronóstico de la enfermedad, las experiencias emocionales que se juegan en la hospitalización y el ambiente social cuando se recupera la rutina diaria.

Entre los hallazgos acerca de las representaciones sobre las causas de enfermedad, el contagio tuvo nuevamente un gran peso en ambos grupos. En cuanto a la idea de responsabilidad en el desarrollo de la enfermedad, los niños enfermos mayores tenían mayores representaciones sobre posibles acciones que llevaron a contraer la enfermedad; y los más pequeños hacían referencia a acciones imprudentes. Respecto a la gravedad de la enfermedad casi todos los niños enfermos de todas las edades consideraban el cáncer como una enfermedad poco grave y curable, a diferencia de la mayoría de niños sanos que creían que se trataba de una enfermedad grave y a veces mortal. La autora señala que al igual que en el estudio anterior, tanto los niños mayores enfermos como los niños sanos, mostraron alta comprensión del cáncer; y plantea como hipótesis que la vivencia de la enfermedad no es determinante en su comprensión (Domínguez, 2009).

#### Aportes de la investigación psicológica a las intervenciones con el paciente oncológico pediátrico

La experiencia de la enfermedad oncológica y su consecuente hospitalización devienen en la vulnerabilidad del niño que se enfrenta a este padecimiento (Clarke et al., 2005; Guerrero, 2002). A su vez, el tratamiento pertinente conlleva la exposición del paciente pediátrico a diversos procedimientos intensos concebidos incluso más dolorosos que la enfermedad (Gerali et al., 2011; Patenaude y Kupst, 2005).

Se podría decir, entonces, que el cáncer presenta diversos factores por los cuales puede resultar en una dolencia difícil de comprender para los niños que la vivencian (Bares y Gelman, 2008). Por lo que es necesario entablar una comunicación adecuada con el niño para poder acompañarlo en las diversas etapas que debe experimentar. Para lograrlo, es relevante conocer su razonamiento y las representaciones en las que se apoya al transitar por la enfermedad. No obstante, el conocimiento científico es acotado en este ámbito y no se conocen las representaciones de los niños sobre determinadas enfermedades (Lima y Silva, 2017).

Lo que es indudable es que tanto las intervenciones con

niños de índole social, educativo y psicológico deben tener en cuenta las ideas infantiles, porque son útiles a los fines de preparar a un niño para una inminente hospitalización o un procedimiento médico. Se trata de anticipar las explicaciones que podrá incorporar o no a determinada edad (Dominguez, 2009).

Siguiendo esta línea sería relevante entonces atender a las concepciones erróneas que los niños manifiestan ante diagnóstico, tratamiento y pronóstico, lo cual podría beneficiar el tratamiento y oportunamente, las conductas que los pacientes presenten ante estos hechos (Shabahang et al., 2011). Teniendo en cuenta además, que es estrecha la relación entre las representaciones y las expectativas que el paciente puede tener en relación a la enfermedad (Weinman y Petrie, 1997, como se citó en Morrison y Bennett, 2006).

### **Estrategia metodológica** **Participantes**

En la presente investigación los participantes fueron 6 niños que cumplieron los criterios de inclusión: 1) fueron diagnosticados con cáncer, desde hace un año o más, 2) tenían entre 8 y 11 años de edad, 3) residían en la provincia de Santiago del Estero y 4) eran tratados en el Centro Provincial de Salud Infantil "Eva Perón" (CePSI). Cabe aclarar que se determinó el intervalo de edad teniendo en cuenta el momento evolutivo en el que los pacientes ya pueden utilizar representaciones y el lenguaje alcanza un grado de desarrollo notorio (Piaget, 1983). Se trabajó con una muestra intencional no probabilística.

Entre los criterios de exclusión se tuvo especial cuidado de que los participantes no fueran: 1) pacientes cursando tratamiento intensivo, 2) cursando tratamiento por recaída, o 3) recibiendo servicios de atención al final de vida.

### **Procedimientos**

Para llevar a cabo la presente investigación se realizó un trabajo de campo para el relevamiento de datos.

### **Instrumentos**

#### **Encuesta para padres ad hoc**

Refiere a un instrumento diseñado para la presente investigación con el fin de obtener información en cuanto a la edad, sexo, diagnóstico de la enfermedad de cáncer, edad en la que comenzó la enfermedad y tipo de tratamiento/s que realiza el paciente, etc. Además indaga acerca de los estudios alcanzados por sus padres, trabajos, ocupaciones, etc.

#### **Entrevista clínica según el método piagetiano**

Para abordar el tema de estudio se utilizó el método clínico propuesto por Piaget (1926), el cual es un procedimiento para investigar cómo piensan, perciben, actúan y sienten los niños (Delval, 2001). Apoyada en 7 viñetas que representan a un niño con cáncer en distintas situaciones hospitalarias, la entrevista semiestructurada indaga diversos ejes temáticos sobre la enfermedad del niño de las viñetas: identificación de enfermedad, responsabilidad atribuida al enfermo en el surgimiento de la enfermedad y pronóstico. De esta forma aborda la manifestación de las representaciones mentales en el lenguaje.

### **Aspectos Éticos**

Para arribar a la muestra, en primer lugar, se obtuvieron los permisos correspondientes por parte de los directivos de la

institución y del Comité Hospitalario de Ética del Centro Provincial de Salud Infantil "Eva Perón" (CHE-CePSI). Posteriormente los padres de los participantes brindaron sus consentimientos informados (Mayan, 2001) y una vez que la investigación fue explicada ante los participantes y ellos manifestaron su acuerdo, se les administraron los instrumentos de recolección de datos en forma individual. Conforme a esto, si bien fue de público conocimiento la participación voluntaria de los pacientes, la información brindada por los mismos es de carácter confidencial, por lo que los registros o datos son protegidos con acceso estrictamente restringido. Es importante advertir que los nombres con los que se refiere a los participantes son ficticios.

Asimismo cabe aclarar que las entrevistas realizadas se llevaron a cabo bajo la supervisión de la psico-oncóloga del servicio.

### **Diseño de investigación**

La metodología utilizada fue de tipo cualitativa, fenomenológica (Morehouse y Maykut, 2002; Sampieri et al., 2010).

### **Estrategia de análisis de datos**

El proceso realizado para el análisis de los datos se caracterizó por ser circular o en espiral (Sampieri et al., 2010). Asimismo, la obtención de datos correspondió al método de comparación constante (Creswell, 1998) y el proceso de elaboración de categorías fue el inductivo.

Como estrategia de investigación, se utilizó el método de Colaizzi (Colaizzi, 1978) siguiendo los pasos sugeridos y guardando el rigor ético correspondiente:

#### 1) Obtención del sentido de cada transcripción.

La presencia del investigador en las entrevistas ayudó a que pueda interpretar la experiencia de cada participante, además las descripciones que cada uno de ellos ofreció se escucharon y leyeron numerosas veces para obtener un sentido general de las mismas.

#### 2) Extracción de las declaraciones significativas.

Durante el proceso de lectura y relectura de las transcripciones de entrevistas se identificaron los enunciados, frases o palabras significativas que se vinculaban con el fenómeno estudiado. Posteriormente fueron resaltados y extraídos de cada transcripción.

#### 3) Formulación de significados.

Se formularon significados para cada declaración significativa que fue extraída del texto. Fue importante en este punto no perder de vista el significado contextual de estas declaraciones y, por otro lado, fue importante en este momento reconocer las presuposiciones o prejuicios del investigador para no incurrir en una mala interpretación del fenómeno.

#### 4) Organización de los significados formulados en categorías.

Los significados de las declaraciones fueron organizados en grupos de temas y se les asignó un código de identificación.

#### 5) Examen de las categorías por un juicio de expertos.

Una vez concluida la elaboración de categorías, se las sometió a un juicio de expertos, con personas de reconocida trayectoria, que son calificadas como expertos en el tema, los cuales pueden dar información, evidencia, juicios y valoraciones (Escobar y Cuervo, 2008). Una vez que ellos manifestaron su acuerdo hacia las categorías confeccionadas se continuó con el proceso.

#### 6) Descripción exhaustiva del fenómeno estudiado.

Se integraron todos los resultados anteriores en una descripción exhaustiva del fenómeno.

#### 7) Descripción de la estructura fundamental del fenómeno.

Debido a la extensión de la descripción exhaustiva se procedió a reducirla a una descripción de la estructura esencial de fenómeno de la forma más precisa posible. Se integraron además los procesos y significados obtenidos en los pasos anteriores.

#### 8) Consulta a expertos.

Los resultados fueron compartidos con los expertos para que pudieran validar los mismos.

#### 9) Devolución a la comunidad.

Los resultados fueron compartidos con la comunidad científica, con el Comité Hospitalario de Ética del Centro Provincial de Salud Infantil "Eva Perón" (CHE-CePSI) y la coordinadora del Servicio de Hematooncología.

Se hizo uso de un software para el análisis de datos cualitativos (Atlas.Ti 6.0, 2014), de modo que se pudieron establecer interconexiones entre categorías, subcategorías y redes que permitieron visualizar los diversos vínculos entre conceptos.

### Resultados

A partir de los datos se pudieron construir las siguientes categorías a continuación descriptas. Cabe aclarar que en cuanto a sus contenidos las categorías no son puras, guardan estrechas relaciones entre ellas.

#### Identificación de enfermedad

Esta categoría presenta el modo en el que la mayoría de los participantes identificó la enfermedad de las viñetas como leucemia o tumor, descartando la posibilidad de que pueda tratarse de otra enfermedad. Es así como mencionaron la radioterapia, las punciones, el suero, el catéter, la caída de cabello y el uso de pañuelos en la cabeza como características propias de la enfermedad que les permitieron distinguirla. Asimismo, indicaron que se trató de la misma enfermedad que ellos tuvieron, haciendo alusión a las emociones que durante ella vivenciaron. De esta forma se observó en estos niños, como la representación de objetos u hechos ausentes se vio reflejada en el surgimiento de conductas que se afirmaron en la memoria de evocación (Enesco, 2011).

Por otro lado, al decir de Arbeláez (2002) la elaboración de representaciones permitió a los niños establecer su postura en referencia a escenarios, momentos, objetos y mensajes que los afectaban. Así, los participantes de esta investigación, concibieron que leucemia y tumor fueran enfermedades graves que generaban angustia y malestar orgánico e implicaban que un niño deba someterse a ciertos procedimientos médicos que pudieron nombrar y describir.

Del mismo modo, el participante que no pudo nombrar la enfermedad, hizo alusión a varias de las experiencias y emociones que durante la misma tienen lugar.

Esto arroja una cuestión, los participantes conocían la enfermedad y podían dar cuenta de ella; sabían de la leucemia o el tumor y sus implicancias, sus procesos, los lugares y los profesionales que frecuentaba un niño con ese diagnóstico. Sin embargo la palabra cáncer solo estuvo presente en dos oportunidades.

### Percepción del tratamiento

Es fundamental señalar la relevancia del valor subjetivo de las creencias del paciente y la representación que otorga a las distintas etapas del tratamiento (Bedoya, 2015). Así, los participantes de esta investigación entendían el tratamiento y sus procesos como un medio para combatir la leucemia. De este modo, consideraron que es al hospital a donde debían dirigirse en el caso de estar enfermos y también pudieron reconocer muchos de los procedimientos que allí tenían lugar. Se han armado de explicaciones acerca de estos últimos, sabían a su vez, en qué zonas de sus cuerpos habían intervenido. Concibieron que el objetivo de todos estos procedimientos era exclusivamente la cura. En este sentido se observó lo subrayado por (Delval, 2012), los niños se interrogan por la fuente de los acontecimientos y realizan una elaboración personal haciendo uso de los elementos que les brinda el medio y del desarrollo cognitivo característico a su edad. Esta capacidad, les permite anticipar y gobernar su contexto cercano (Gardner, 1997; Pozo, 2000).

**Acá es cuando te hacen la radioterapia, la que me han hecho a mí, en una camilla te acuestan, te meten en un tubo y la máquina va girando y ahí te sacan la foto de acá y acá. Después los doctores te revisan por una cámara, por si te escapas o no, así te la hagan bien.**

(Eugenia, 8 años, comunicación personal)

Dieron cuenta a su vez, de la necesidad de retornar al hospital ante posibles recaídas o para asistir a los controles médicos, percibidos como instancias de recuperación. Sabían además que el tratamiento involucraba momentos de juego y recreación.

Son pocos los participantes que pudieron nombrar los tratamientos, quimioterapia y radioterapia respectivamente, sin embargo todos hicieron alusión a las experiencias vivenciadas durante los mismos.

### Experiencia de atravesar el tratamiento

Teniendo en cuenta que las representaciones mentales se constituyen por una diversidad de inclinaciones, soportes y variaciones emocionales que moldean la experiencia (Brazelton y Cramer, 1993) es necesario añadir que para los participantes, la experiencia de atravesar el tratamiento oncológico implicó sobrellevar dolores corporales, momentos de tristeza, angustia, llanto y enojo, así como modificaciones en su imagen corporal acompañadas de esfuerzos por disimular las mismas. A esto se sumó el desarraigo de sus hogares y una vez que retornaron a ellos convivieron con la precaución constante de cuidarse para evitar el regreso al hospital. Por ende, Urmeneta (2010) explica que durante el tiempo en que transcurre el tratamiento el niño sufre variadas pérdidas o duelos, por los cambios físicos que padece, la pérdida de las relaciones sociales que tenía antes de enfermar y la restricción de actividades y proyectos. Al respecto es importante puntualizar que las variaciones en la apariencia física, producto de los tratamientos médicos, configuran un evento vital estresante que los pacientes oncológicos deben enfrentar (Bedoya, 2015).

**- Entrevistado: Yyyy, si hay otra niña ¿ha visto? Hay una niña que se enoja mucho porque tiene el pelo cortito y es una niña.**

**- Entrevistador.: Ah por eso se enoja.**

**- Entrevistado: Y se enoja porque tiene el pelo cortito y piensa que es varón. Pero vos no tenés que pensar eso igual te va a crecer más.**

(Eugenia, 8 años, comunicación personal)

De este modo, la enfermedad y su tratamiento significaron para ellos una experiencia negativa en la que emergió el deseo por recuperar su salud y la imagen corporal que presentaban anteriormente, anhelando el alta médica y el regreso al hogar percibidos como momentos de felicidad. Al respecto, González (2007) menciona los trastornos de ansiedad y humor, la rebeldía y violencia como conductas muy evidentes que los niños exhiben porque desean y demandan lograr la vida de juegos y libertad que tenían antes de la enfermedad.

Asimismo, la experiencia les ha brindado un abanico de conocimientos técnicos acerca de la enfermedad y de los procedimientos médicos que configuraron su tratamiento. Aprendieron a su vez, a utilizar estrategias para que estos procedimientos resulten menos ansiógenos.

### Responsabilidad atribuida al enfermo

La mayoría de los participantes pensó que no cualquier persona podía tener leucemia o presentar un tumor, advirtieron que sólo algunos podían ser diagnosticados con tales padecimientos, y los adultos también estaban incluidos. No obstante, no lograron fundamentar sus pareceres.

Por otro lado, no se adjudicaron a ellos mismos la responsabilidad de que emergiera la enfermedad.

A su vez, los participantes eran conscientes de las restricciones con las que convivían y afirmaron que una vez iniciado el tratamiento, tuvieron la responsabilidad de tomar diversos recaudos en su vida diaria, porque el tratamiento y los médicos así lo exigían. Por consiguiente, percibieron que las recaídas en la enfermedad eran consecuencias de sus descuidos, y asimismo tenían en sus manos la posibilidad de una evolución en el tratamiento.

Siguiendo lo expuesto, un pronóstico desfavorable también sería fácilmente atribuido a su responsabilidad.

Es así que se observa cómo las representaciones de los participantes permiten concederle un sentido al entorno, analizarlo, explorarlo y organizarlo, haciéndolo cada vez más claro, familiar y predecible (Arbeláez, 2002; Enesco, 2011; Ruda, 2001) reflexionando y logrando resoluciones por medio de la interpretación que se ha atribuido a los fenómenos (Marcos, 2010).

### Representación mental del pronóstico

En relación al pronóstico los participantes mencionaron que había un orden que lo determinaba, por el cual, los pacientes que inicialmente se enfermaban eran los primeros en curarse. Además la mayoría de los participantes se inclinó a pensar que la duración era de varios meses, lo que para ellos implicaba que sea una enfermedad de larga permanencia. Solo uno de los participantes planteó la posibilidad de que perdure años.

Sostuvieron además, que eran los médicos quienes anunciaron el pronóstico de los pacientes, y el deseo de estos últimos se concentraba en que el pronóstico sea favorable, ya que eso significaría una evolución en el tratamiento y consecuentemente el alta médica que motivaría el regreso al hogar. Para los participantes el retorno a sus hogares era un anhelo muy presente en los períodos de internación. El alta médica era para ellos un momento de emociones positivas que les permitía tomar distancia de las emociones negativas que se desarrollaban durante su estadía en el hospital.

- **Entrevistador:** ¿Y qué más le puede estar pasando a Pedro?

- **Entrevistado:** Mmm que está triste, que se quiere.

(Bautista, 9 años, comunicación personal)

A su vez, los participantes estimaban que las recaídas en la enfermedad estaban vinculadas a un incumplimiento de los pacientes acerca de las indicaciones que debían seguir. Siguiendo esta lógica, un buen cuidado, un cuidado responsable, es el que desencadenaría un buen pronóstico.

### Ansiedad en la entrevista

Acerca de este punto es pertinente dar cuenta de lo expuesto por Domínguez (2009), recabar este tipo de testimonios es difícil ya que los niños enfermos demuestran sentimientos y emociones complejos de transmitir y dar a entender. En el presente estudio la entrevista significó un encuentro ansiógeno para los participantes, de este modo se pudo observar cierta incomodidad ante preguntas que giraban en torno a la identificación de la enfermedad, la responsabilidad atribuida al enfermo, el pronóstico de la enfermedad y las radioterapias y punciones. No respondieron con palabras a varias de estas preguntas, en su lugar, optaron por asentir o negar con movimientos de cabeza, encoger los hombros, usar interjecciones o guardar silencio al tiempo que interrumpían el contacto visual con la entrevistadora.

Igualmente se podía entrever que los preocupaba el hecho de equivocarse en sus afirmaciones, ya que tendían a cambiar su actitud cuando eran sometidos a preguntas cuyas respuestas desconocían. De modo que, sus expresiones enunciadas en forma de preguntas o la manera en que evitaban ciertos temas, lleva a pensar que se sentían evaluados, con temor a que sus afirmaciones no sean las correctas.

Todo lo hasta aquí enunciado, configura una situación ansiógena, y un niño podría asociarla a las circunstancias que vivió durante su enfermedad y a las situaciones de evaluación a las que frecuentemente se enfrenta en el colegio.

### Representaciones según variables sociodemográficas

El cuadro que se presenta a continuación pretende ilustrar las variables centrales de indagación y los instrumentos que se utilizaron para su recolección, conforme a los objetivos específicos del estudio.

Variable	Instrumento	Nivel de medición
Edad	Encuesta para padres	Cuantitativo
Escolaridad	Encuesta para padres	Cuantitativo
Nivel socio-económico familiar	Encuesta para padres	Cuantitativo
Escolaridad de los padres	Encuesta para padres	Cuantitativo
Enfermedad de Cáncer	Encuesta para padres	Cuantitativo
Representaciones mentales de la enfermedad	Entrevista clínica piagetiana acompañada de viñetas	Cuantitativo

Nota: elaboración propia

Los participantes de esta investigación poseían un nivel socioeconómico y condiciones sociodemográficas diversas, perteneciendo sus familias a un nivel socioeconómico medio y un nivel socioeconómico bajo, con padres escolarizados desde el nivel primario al terciario, que trabajan en oficios. Es importante destacar que la mayoría de estas familias no contaba con obra social. A su vez, los participantes eran de género femenino y masculino, tenían entre 8 y 11 años y fueron diagnosticados de leucemia linfoblástica aguda cuando tenían entre 2 y 9 años de edad. Al momento de la investigación, habían concluido sus tratamientos con quimioterapia concurrendo al hospital para los controles mensuales o trimestrales correspondientes. Eran niños que estaban escolarizados, cursando el nivel primario.

En torno a las respuestas de los participantes, no se observaron diferencias significativas vinculadas a las variables sociodemográficas que ellos presentaban. De esta forma se pudo apreciar que las variables edad de los participantes, escolaridad, nivel socio-económico familiar, escolaridad de los padres, y enfermedad de cáncer no afectaron a la variable representaciones mentales de la enfermedad. Por el contrario, la población es más homogénea en sus enunciados.

A grandes rasgos se pudo apreciar que una participante manifestó representaciones más cercanas al conocimiento científico actual acerca del cáncer. Esto se podría fundamentar en su edad, porque era mayor que los demás niños, en su escolaridad, llevaba más tiempo escolarizada, su nivel socioeconómico era más alto que el resto de los participantes y sus padres poseían un nivel más alto de escolaridad. Sin embargo las diferencias no son acentuadas y las inferencias no son concluyentes, principalmente porque la muestra era muy acotada.

## Conclusión y Discusión

Lo evaluado indicó que los participantes reconocieron el cáncer y pudieron dar cuenta del mismo, describiéndolo como una enfermedad grave que ellos tuvieron y que generó angustia y malestar orgánico. La atravesaron sintiéndose responsables de los cuidados que su tratamiento implicaba, entendiendo que sus acciones determinaban un buen o mal pronóstico. Significó para ellos, una experiencia desfavorable, de larga duración.

Lo expuesto guarda relación con lo revelado por diversas investigaciones que abordaron el mismo tema, en las cuales los pacientes oncológicos infantiles manifestaron representarse el cáncer como malo, incurable (López, 2010), mortal, grave (Chin et al., 1998; López, 2010; Ruda, 2009), algo dañino e interno (Suárez, 2015).

Asimismo, la presente investigación se correspondería con los resultados de los estudios de Domínguez (2009) y Ruda (2009) donde la mayoría de los niños enfermos pudieron identificar la enfermedad y reconocer que tiene una gravedad media, por la que es necesaria la hospitalización y un tratamiento médico.

Un punto a destacar es el hecho de que los participantes del presente trabajo pudieron caracterizar las leucemias o los tumores, sin embargo la palabra cáncer solo fue mencionada en contadas oportunidades. Esto lleva a preguntarse si los niños realmente comprenden que la leucemia o el tumor son distintos modos en los que el cáncer se manifiesta. Continuando con esta línea, Domínguez (2009) observó en su estudio que algunos niños no se referían a las leucemias como enfermedades incluidas en el cáncer, sino más bien mostraban discursos confusos en los que al parecer,

concebían las leucemias como dolencias más leves que la enfermedad oncológica.

Por otro lado, los participantes de este estudio no se percibían responsables del surgimiento de la enfermedad, pero admitieron que a lo largo de la misma debieron ser responsables de los cuidados que esta conllevó. Tanto es así, que pensaron las recaídas y evoluciones en su estado de salud como consecuencias de sus obediencias o descuidos. Lo expuesto podría tener implicancias en la forma en la que pensaron el pronóstico, ya que un buen o mal pronóstico de enfermedad dependería de sus acciones.

Esto difiere de lo expuesto por los niños entre diez a trece años del estudio de Domínguez (2009), propensos a reconocer alguna responsabilidad por parte del paciente enfermo en la aparición de la enfermedad. Pero se asemeja al estudio de Ruda (2009) donde los participantes admitieron que el enfermo tenía cierta responsabilidad en el surgimiento de enfermedades de baja, media y alta gravedad. Sin embargo, libraban al paciente de toda responsabilidad cuando se trataba del cáncer.

En relación al pronóstico, la mayoría de los participantes del presente estudio infiere que hay un orden predeterminado para el mismo, por el cual, los pacientes que inicialmente se enferman serían los primeros en curarse. Asimismo, se representan el cáncer como una enfermedad de larga permanencia que dura varios meses. La misma, podría combatirse a partir de un tratamiento. Si bien no todos refieren a este por su nombre, quimioterapia y radioterapia respectivamente, pueden hacer alusión a los procedimientos que lo conforman reconociendo que los mismos han intervenido sobre sus cuerpos. Se valen de explicaciones propias acerca de la forma en que estos procedimientos se desarrollan y conciben que el fin último de cada uno de ellos es exclusivamente la cura.

Lo referido dista de lo expuesto por los participantes de la investigación de Ruda (2009), ellos enunciaron que niños con idéntico diagnóstico pueden experimentar diversos tiempos de duración con el tratamiento. Por su parte, Domínguez (2009) indicó que los niños sanos se representaban la enfermedad como grave, crónica o mortal a diferencia de todos los niños enfermos que la consideraron una enfermedad poco grave y curable.

Esto último guarda relación con un aspecto que coincide y llama la atención en el presente estudio, en la investigación de Domínguez (2009) y en la de Ruda (2001) aplicada a niños peruanos con cáncer. Los participantes enfermos se muestran optimistas cuando refieren a los aspectos temporales del tratamiento, la hospitalización y la curación. Plantean la enfermedad en términos de días, semanas o meses, siendo que ellos admitieron tener la misma enfermedad que el niño de las viñetas y llevan más de un año diagnosticados. Entendiendo que a partir de los ocho años los niños están más claros en cuanto a la forma en que transcurre el tiempo objetivo, Domínguez (2009) advierte que estos enunciados poco o nada realistas podrían deberse a que pronóstico y gravedad son temas íntimamente vinculados a factores emocionales. Al decir de la autora, este mecanismo defensivo podría ser un intento de los participantes por rechazar la noción de que más allá del sufrimiento y de los esfuerzos a los que se ven expuestos, el tratamiento pueda fracasar e incluso exista la posibilidad de morir. Sin embargo, esta actitud exhibida en los pacientes oncológicos podría ser útil al momento de continuar con los procesos que el tratamiento implica.

En concordancia con la presente investigación, Domínguez (2009) señaló que en variadas oportunidades los pacientes hicieron alusión al tratamiento médico que corresponde al cáncer, así como

sus consecuencias o síntomas, los malestares corporales y los efectos en la imagen corporal. Una cuestión a mencionar es que los participantes de su investigación a partir de los 10 años entendían los síntomas como efectos secundarios del tratamiento, usando frecuentemente el concepto de quimioterapia, a diferencia de la presente investigación donde al parecer, los niños atribuyen todo síntoma exclusivamente a la enfermedad y no siempre pueden referirse al tratamiento con el nombre que lo identifica.

Los participantes agregaron que atravesar la enfermedad y su tratamiento significa para ellos una experiencia desfavorable en la que emerge el deseo por recuperar su salud y la imagen corporal que presentaban anteriormente. Por esta razón, el alta médica y el regreso al hogar son momentos anhelados, percibidos como circunstancias felices que les permiten tomar distancia de las emociones negativas que se desarrollan durante su estadía en el hospital. Esto se vincula a los elementos nocivos que los participantes de la investigación de Domínguez (2009) mencionaron para referirse a las temporadas de hospitalización. Los pacientes hicieron foco en el dolor o las sensaciones físicas que vivenciaron, además de las emociones que les causaban malestar, ligadas al clima hospitalario.

Es necesario mencionar, por otro lado, la relevancia de analizar las variables sociodemográficas de los pacientes, que se ve fundamentada en los trabajos de Domínguez (2009) y Ruda (2001). Los mismos indican que los niños de mayor edad tienen representaciones más fieles de la realidad y una mejor comprensión de la enfermedad, lo que se acentúa cuando poseen un nivel socioeconómico más alto. Además, mostraron las diversas representaciones del pronóstico que se muestran en cada etapa evolutiva de los niños. Al tiempo que dieron cuenta de que en muchas ocasiones los niños mayores mantienen las mismas ideas erróneas en ciertos aspectos de la enfermedad, que los niños de menor edad. En la presente investigación, por el contrario, la población es más homogénea en sus enunciados y las diferencias entre los niños no son significativas.

Finalmente es importante subrayar que para los participantes, expresar sus representaciones mentales en torno al cáncer fue una tarea compleja en la que se evidencia lo manifestado por Piaget (como se citó en Delval, 1996), el lenguaje es la más complicada de las representaciones porque está compuesto de palabras que refieren a una colección de experiencia sobre las cosas, experiencia negativa para los pacientes oncológicos, difícil de transmitir.

### Nuevas líneas de investigación

En el presente trabajo, pude observar que la ansiedad de los participantes al momento de entrevistarlos condicionaba sus expresiones y ha significado una limitación en el estudio. Por lo que, sería destacable que investigaciones posteriores incorporen, además de la entrevista, otros instrumentos con los que los niños puedan manifestar sus representaciones en otros modos como puede ser a partir del juego simbólico o el dibujo, y así arribar a resultados más abarcativos.

Asimismo la presente investigación cuya metodología ha sido cualitativa, se puede considerar un primer paso en la aproximación a las representaciones del cáncer que poseen los niños diagnosticados con esta enfermedad en nuestra provincia.

A partir de esto, sería pertinente la aplicación de estudios cuantitativos que permitan por un lado indagar en menor tiempo a mayor cantidad de participantes y por otro, generalizar los resultados de modo que sean más representativos de la población

estudiada.

A su vez, aún queda abierto el interrogante acerca de las variables sociodemográficas de los participantes y su influencia en las representaciones que tienen acerca de la enfermedad, así una muestra que contemple una mayor cantidad de participantes permitiría optimizar este análisis y estudiar con mayor precisión si variables como el nivel socio económico familiar o la escolaridad de los padres modifica la representación de los pacientes.

Siguiendo esta línea sería oportuno además, investigar las representaciones del cuidador principal y observar si tienen relación con las de los pacientes oncológicos.

### Referencias

- Almanza, J. J. y Holland, J. C. (2000). Psico-oncología: Estado actual y perspectivas futuras. *Revista del Instituto Nacional de Cancerología*, 46(3).
- Aparicio, J., Hoyos, O., Heilbron, K., y Schamun, V. (2011). Representaciones sobre el maltrato entre iguales en niñas y niños escolarizados de 9, 11 y 13 años de nivel socioeconómico alto y bajo de la ciudad de Barranquilla (Colombia). *Psicología desde el Caribe*, 150-172.
- Arbeláez, M (2002). Las representaciones mentales. *Revista de Ciencias Humanas* (29)
- Atlas ti v6.0. (2014). El conjunto de herramientas del conocimiento. [https://atlasti.com/wp-content/uploads/2014/07/atlas.ti6\\_brochure\\_2009\\_es.pdf](https://atlasti.com/wp-content/uploads/2014/07/atlas.ti6_brochure_2009_es.pdf)
- Bares, C. B., y Gelman, S. A. (2008). El conocimiento de la enfermedad durante la infancia: hacer distinciones entre el cáncer y los resfriados. *Revista Internacional de Desarrollo del Comportamiento*, 32, 443-450.
- Barrera, M., Fleming, C. y Khan, F. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health & Development*, 30(2), 103-111.
- Bedoya, J. (2015). Imagen corporal en pacientes oncológicos sometidos a cirugías mutilantes, repercusiones psicológicas, físicas y sociales. Caso Tomas (tesis doctoral).
- Benedito, M., Llinares, L. y Piqueras, A. (2010). El enfermo con cáncer: una aproximación a su representación social. *Psicología & Sociedade*, 22 (2), 318-327.
- Brazelton, B. y Cramer, B., (1993). La relación más temprana: Padres, bebés y el drama del apego inicial. Paidós.
- Chin, D., Schonfeld, D., O'Hare, L., Mayne, S., Salovey, P., Showalter, D. y Cicchetti, D. V. (1998). Elementary school-age children's developmental understanding of the causes of cancer. *Journal of Developmental Behavioral Pediatric*, 19(6), 397-403.
- Clarke, S. A., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A., y Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 14(4), 274-281.

- Clunies, C. y Lansdown, R. (1998). Concepts of death, illness and isolation found in children with leukaemia. *Child Care Health Development*, 14, 373-386.
- Colaizzi PF (1978): Psychological research as the phenomenologist views it. In: Valle RS, King M (eds) *Existential phenomenological alternatives for psychology*. Oxford University Press.
- Creswell. (1998). *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five traditions*. Sage.
- Cruzado, J. (2010). *Tratamiento psicológico en pacientes con cáncer*. Síntesis.
- Delval, J. (1996). La obra de Piaget en la educación. *Cuadernos de pedagogía*, (244), 56-59.
- Delval, J. (2012). *Descubrir el pensamiento de los niños: Introducción a la práctica del método clínico*. Siglo Veintiuno Editores.
- Domínguez, M. (2009). *El cáncer desde la mirada del niño*. Alianza Editorial.
- Enesco, I. (2011). *La Representación*. <http://webs.ucm.es/info/psicoevo/Profes/IleanaEnesco/Desarrollo/Representacion.pdf>
- Escobar, J. y Cuervo, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. En *Avances en Medicina*, 6, pp. 27-36. [http://www.humanas.unal.edu.co/psicometria/files/7113/8574/5708/Articulo3\\_Juicio\\_de\\_expertos\\_27-36.pdf](http://www.humanas.unal.edu.co/psicometria/files/7113/8574/5708/Articulo3_Juicio_de_expertos_27-36.pdf)
- Gardner, H. (1997). *La mente no escolarizada. Cómo piensan los niños y cómo deberían enseñar las escuelas*. Paidós.
- Gerali, M., Servitzoglou, M., Paikopoulou, D., Theodosopoulou, H., Madianos, M., y Vasilatou-Kosmidis, H. (2011). Psychological problems in children with cancer in the initial period of treatment. *Cancer nursing*, 34(4), 269-276.
- González, M. (2007). *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. (2da Ed.). Médica Panamericana.
- Guerrero, S. (2002). Cuidado del niño hospitalizado con apoyo familiar. *Avances en Enfermería*, 20, 23-32.
- Haber, S. (2000). *Cáncer de mama: manual de tratamiento psicológico*. Paidós.
- Holland, J. (1998). *Psycho-oncology*. Oxford University Press.
- Instituto Nacional del Cáncer. (2016). *Mortalidad*. <http://www.msal.gov.ar/inc/acerca-del-cancer/mortalidad/>
- Lima, L. y Silva, V. (2017). How chronic illness affects children's opinions about illness and health: a comparative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.
- Llantá, M. C., Grau, J., Chacón, M. y Pire, T. (2000). Calidad de vida en oncopediatria: problemas y retos. *Revista Cubana de Oncología*, 16(3), 198-205.
- López, J. (2010). *El cáncer: un estudio de representaciones y cuidadores primarios (tesis doctoral)*. Universidad Autónoma de Nuevo León.
- López, M. M. (2015). *Representaciones del cáncer en jóvenes con y sin esta enfermedad (tesis de grado)*. Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Mabe, P., Riley, W., y Treiber, F. (1987). Cancer knowledge and acceptance of children with cancer. *Journal Scholar Health*, 57(2), 59-63.
- Marcos, C. (2010). *Representaciones mentales de la paternidad en padres varones adolescentes (tesis de Licenciatura)*. Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Mayan, M. (2001). *Una introducción a los métodos cualitativos: Módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales*. <https://sites.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>
- Morrison, V. y Bennett, P. (2006). *Psicología de la salud*. Pearson Educación S.A.
- Morehouse, R. E., y Maykut, P. (2002). *Beginning qualitative research: A philosophical and practical guide*. Routledge.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2014). *Datos y cifras sobre el cáncer*. <https://www.who.int/cancer/about/facts/es/>
- Patenaude, A. F., y Kupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 9-27.
- Piaget, J. (1982). *La formación del símbolo en el niño*. Fondo de cultura económica.
- Piaget, J., y Riani, M. (1983). *El lenguaje y el pensamiento en el niño: estudio sobre la lógica del niño*. Guadalupe.
- Piqueras, Á. (2017). *El cáncer y el enfermo de cáncer: su representación social en el personal sanitario (tesis doctoral)*. Universidad de Valencia.
- Pozo, J. (2000). *Aprendices y maestros: La nueva cultura del aprendizaje*. Alianza Editorial.
- Ruda, L. (2001). Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad. *Revista de Psicología de la PUCP*, 19(1), 152-201.
- Ruda, M. L. (2009). Representaciones infantiles de la enfermedad: variaciones según edad, grado de instrucción y nivel socioeconómico. *Revista de Psicología*, 27(1), 111-146.
- Sampieri, R., Fernández, C. y Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación*. McGrawHill.
- Shabahang, H., Panahi, G., Nofereesti, G., Sahebghalam, H., Robubiat, S. y Bolurian, M. (2011). Illness perception of breast cancer in affected women undergoing chemotherapy. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran*, 25 (2), 76-81.
- Suárez, C. (2015). *Representaciones de la enfermedad en niños y adolescentes con leucemias y con otro tipo de cáncer (tesis doctoral)*. Universidad de Salamanca.
- Urmeneta, M. (2010). *Alumnado con problemas de salud*. GRAÓ.