

VII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología
XXII Jornadas de Investigación XI Encuentro de Investigadores en Psicología del
MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos
Aires, 2015.

El impacto de la palabra “cáncer” en diagnósticos infantiles.

De La Portilla, Manuela, Izquierdo, Alfonsina y
Nosella, Natalia.

Cita:

De La Portilla, Manuela, Izquierdo, Alfonsina y Nosella, Natalia (2015). *El impacto de la palabra “cáncer” en diagnósticos infantiles. VII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXII Jornadas de Investigación XI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-015/284>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/epma/A6K>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

EL IMPACTO DE LA PALABRA “CÁNCER” EN DIAGNOSTICOS INFANTILES

De La Portilla, Manuela; Izquierdo, Alfonsina; Nosella, Natalia
Universidad Católica La Plata. Argentina

RESUMEN

Desde el presente trabajo, como estudiantes de Psicología de la Universidad Católica de La Plata, intentamos analizar el impacto que genera la palabra CÁNCER INFANTIL en la Representación Social. Buscaremos a través de testimonios con padres que tengan diagnosticados a sus hijos con dicha enfermedad, y a través de charlas con el personal del voluntariado de la Fundación Creando Lazos para la atención integral del Niño con Cáncer y su Familia, para luego poder realizar un trabajo comparativo con madres que no poseen hijos con dicho diagnóstico.

Palabras clave

Cancer Infantil, Imaginario Social, Fundación Creando Lazos, Impacto

ABSTRACT

THE IMPACT OF THE WORD “CANCER” IN CHILDREN DIAGNOSTICS
From this work, as students of Psychology Catholic University of La Plata, try to analyze the impact that the word CHILDHOOD CANCER in the Social Representation. We will look through testimonials with parents who have their children diagnosed with the disease, and through conversations with volunteer staff of the Foundation Building Links for comprehensive care of children with cancer and their families, and then to conduct a comparative study with mothers who have children with this diagnosis.

Key words

Childhood Cancer, Social Imaginary, Creating Links Foundation, Impact

INTRODUCCION

La Fundación CREANDO LAZOS para la atención integral del niño con cáncer y su familia (Creando Lazos), dedicada a la atención integral del niño con cáncer y su familia, surge con el principal objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente y su grupo familiar, a partir del reconocimiento de la necesidad de implementar, fuera del ámbito hospitalario, un dispositivo de atención y contención psicosocial.

A partir de la experiencia recogida y las diferentes entrevistas con miembros activos de dicha fundación, se comenzó a observar el impacto psicosocial y las connotaciones subjetivas que tiene la palabra “CÁNCER”: Se nos informó que el anociamiento del diagnóstico provoca un gran impacto emocional en los padres quienes son los primeros en ser informados, ya que coincidiendo con la Lic. R. Gaudio, la palabra CÁNCER en la mayoría de la gente está asociada a la palabra MUERTE. Es por este motivo que generalmente se observan diferentes manifestaciones de angustia, tanto a nivel corporal como a nivel no corporal (por ej. Ansiedad, miedos, etc.) sobre todo a momento del enterarse de la enfermedad, los posibles tratamientos y las limitaciones que esto genera en un niño. Momento en el cual se requiere de un trabajo de elaboración psíquica y aceptación del momento que se está atravesando.

El equipo quiso averiguar cómo repercutía esta palabra en miembros

de la fundación, que conceptos tenían de ella, y que representación social creen que hay que modificar, para luego poder comparar y evaluar cuál es el impacto emocional y el concepto de dicho diagnóstico en gente que nada tiene que ver con el ámbito oncológico pediátrico.

DESARROLLO

Siguiendo con el objetivo de dicha investigación, desde el concepto de Representación Social de S. Moscovici (1961), entendemos a la misma como: *“las representaciones colectivas son un mecanismo explicativo, y se refieren a una clase general de ideas o creencias (ciencia, mito, religión, etc.), para nosotros son fenómenos que necesitan ser descritos y explicados. Fenómenos específicos que se relacionan con una manera particular de entender y comunicar - manera que crea la realidad y el sentido común - Es para enfatizar esta distinción que utilizo el término “social” en vez de “colectivo...”*. Es esta misma representación social, a la que se quiere arribar desde un abordaje de lo psicológico que intente explicar los impactos que se genera en los padres de niños diagnosticados de cáncer.

Desde lo recogido en Creando Lazos, esta representación social de la palabra Cáncer, estaría asociada a la palabra Muerte (R. Gaudio) motivo por el cual se generarían las diferentes manifestaciones, desde el miedo que genera esta posibilidad en un niño pequeño, el cambio en la dinámica familiar, modificando dicha estructura, estados de ansiedad de diferente tipo, movilización emotiva, etc.

A partir de la noción conceptual de Proyecto Identificador propuesta por Piera Aulagnier, se articularán los derechos del niño y su familia en vinculación a la trama discursiva o de silencio que se constituya en torno a la enfermedad.

La presencia en Creando Lazos de diferentes áreas disciplinares propicia tanto para los niños-adolescentes como para sus padres y hermanos diversos recursos de comunicación y expresión; dan lugar al abordaje de las diversas problemáticas en juego durante las distintas instancias de la enfermedad.

La puesta en palabras de las complejas situaciones que se atraviesan, la posibilidad de nominar los estados afectivos así como los avatares sufridos por el cuerpo en el tránsito por el tratamiento médico, ocupan un papel central, en tanto conllevan a una mejora en la relación establecida entre los cuatro actores que desde Creando Lazos se emplazan como principales en el devenir de la enfermedad: el niño, la familia, la institución hospitalaria y la comunidad.

Retomando las ideas que M. Mannoni (1985) expresa respecto del estatuto que adquiere el silencio, lo no-dicho: “El niño es sensible a la mentira. Por otra parte, es sensible a todo lo que no se dice (...) lo que daña al niño, no es tanto la situación real como todo lo que no es dicho. En ese no dicho, cuanto son los dramas imposibles de ser expresados en palabras, cuantas las locuras ocultas por un equilibrio aparente, pero que el niño trágicamente paga, el rol del psicoanalista es el de permitir, a través del cuestionamiento de una situación, que el niño emprenda un camino propio.”

El investimento y posicionamiento activo ante la temporalidad re-

quiere de una trama discursiva que narre la historia del cuerpo, que posibilite que el cuerpo y sus avatares ingresen en la historia del sujeto. Por tanto, el derecho de informar y de ser informado es entendido como la posibilidad de generar situaciones, espacios y canales de metabolización que permitan transitar el tratamiento.

Cuando un niño tiene cáncer, no sólo se padece desde lo corporal (dolor real y cambios reales desde lo físico), sino también desde el campo de lo psíquico. Padecimiento que muchas veces imposibilita poder proyectar un futuro, ya que la noción de tiempo y tiempo a futuro, se ve coartada, en la medida que mayormente se ven obligados a pensar en el día a día, en ocasiones pensar en el término de una semana se transforma en un tiempo lejano, dado que su abanico de elecciones depende de cómo respondan a la medicación, a los resultados de los estudios. Idéntica situación se observa en los padres, provocando un elevado monto de angustia y de ansiedad. Recurrentemente la pareja parental expresa desde las primeras entrevistas, después del diagnóstico, como la noticia recibida, con la palabra Cáncer, impacta en sus vidas, como a partir de ese momento no pueden pensar más a futuro. (R. Gaudio y M. Moser, 2011) El cáncer infantil, según datos de la Organización Mundial de la Salud es una de las enfermedades de mayor relevancia mundial por su incidencia, supervivencia y prevalencia. La atención del niño con cáncer requiere de la participación de un equipo interdisciplinario (médico tratante junto con especialistas psicológicos, enfermeros, trabajadores sociales, docentes, etc.) o sea, realizar una asistencia integral a esos niños y jóvenes es el desafío de estos tiempos.

En la actualidad, los avances en los tratamientos oncológicos han reducido significativamente la tasa de mortalidad, por lo que el cáncer se considera mayoritariamente una enfermedad crónica. A pesar de esto, es una de las enfermedades más temidas, y la segunda causa (precedida por los accidentes automovilísticos) de muerte infantil en la Argentina.

Se puede afirmar que hoy se ha alcanzado una tasa actual de supervivencia de niños oncológicos de alrededor del 76%. En Argentina, se diagnostican aproximadamente 1.200 nuevos casos de cáncer infantil por año.

Para poder lograr los objetivos planteados, se utilizó como instrumento la aplicación de entrevistas semidirigidas, grupales e individuales a voluntarios de Creando Lazos, que contaron su experiencia a lo largo de más de 4 años de trabajo voluntario en dicha institución, y del aporte de comentarios y experiencias de algunas madres presentes las cuales al momento tenían un hijo en tratamiento para la enfermedad oncológica (quimioterapéutico y/o rayos).

Con respecto a la información recabada, a la lectura, y a las entrevistas realizadas se puede decir que los padres en general, al escuchar el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos pueden experimentar múltiples sentimientos, ya que es una de las fases más estresantes de la enfermedad, puesto que ningún padre se encuentra preparado para escuchar que su hijo tiene cáncer. En pocos minutos deben asimilar una gran cantidad de información acerca del diagnóstico y del tratamiento.

El tratamiento infantil conlleva a que los padres permanezcan durante un periodo de tiempo prolongado fuera de la casa y las actividades cotidianas, ya que deben desplazarse frecuentemente a un centro hospitalario, muchas veces hallado a gran distancia de su casa. Esto implica dificultades para los viajes, el cuidado de otros hijos y permisos de ausentismo en el trabajo.

El niño enfermo de cáncer y su familia al recibir el diagnóstico por parte del médico oncólogo tiene que asimilar y asumir las crudas realidades que lleva consigo esta patológica, superar la conmoción implícita de su diagnóstico, la problemática de su tratamiento y a su

vez, aprender a afrontar sus consecuencias en su lucha diaria por superar: largas estancias en el hospital, continuos traslados desde lejos, ausencias en el trabajo, sentimientos de no tener suficiente información, falta de recursos económicos, pérdida del curso escolar, pérdida de cabello, sentimientos de impotencia, aburrimiento, etc.

IMPACTO EN LOS PADRES

Cuando un niño cae enfermo, toda la familia enferma con él, por eso es que al cáncer infantil muchas veces se lo denomina como cáncer familiar, por lo que los tratamientos deben ser integrales y referidos a todo el núcleo familiar. El diagnóstico de un cáncer es siempre una experiencia inesperada y traumática. Muchos padres consideran la enfermedad de su hijo como una sentencia de muerte, sin esperanza alguna. Ante la enfermedad la actitud es distinta: algunos padres la sospechan en su hijo antes de que fuera diagnosticada, otros se sorprenden de la rapidez con que se ha desarrollado el tumor, y hay que nunca se habían planteado la posibilidad de que su hijo pudiera padecer esa enfermedad. En cualquier caso, un cáncer es un elemento desestabilizador para cualquier familia.

DISCUSION

Luego de las entrevistas realizadas y el análisis de los datos recogidos, podríamos pensar que el impacto emocional ante un diagnóstico infantil de cáncer atraviesa distintas etapas:

SHOCK: primer manifestación de los padres. “cuando el médico dijo tumor, no escuche nada más”. Sensación de aturdimiento, desconcierto y confusión.

NEGACION: “No, a nosotros no! No a nuestro hijo!”. Conducta: olvido de los mensajes médicos. Se minimiza la gravedad de la enfermedad.

RESENTIMIENTO Y RECHAZO: “Porque a nosotros? Porque a nuestro hijo?”. Conductas de hostilidad y enojo, se responde con agresión. Superada esta etapa aparece la calma y esperanza.

ESPERANZA: “Si...a nosotros...”. La dimensión debe ser evaluada y promovida por el equipo en la medida de su utilidad. Aparición fuerte de creencias religiosas, preservarlas y no desestimarlas. Quieren que su hijo se cure.

TRISITEZA: conducta de pena y angustia. Sensación de soledad y aislamiento. En la etapa terminal es “preparatoria”.

ACEPTACION: “si...a nosotros sí, y está bien”. Conducta de paz profunda, la cual se transmite al hijo. En el caso de muerte, vista como natural y pura.

RESULTADOS

De ello podemos inferir que las diversas reacciones emocionales ante el diagnóstico, más allá de depender de la configuración psíquica y la historización de cada sujeto, se ve teñida de la representación social existente de la palabra cáncer, pero que esta, a su vez, se va transformando durante el curso de la enfermedad.

La totalidad de las madres entrevistadas que no tenían a sus hijos diagnosticados con tal enfermedad, asociaron el cáncer con la muerte inminente e inmediata, el sufrimiento, el dolor; lo infecto contagioso; la vulnerabilidad. Dichas madres manifestaron la imposibilidad de imaginar tal situación (“si tengo un hijo con cáncer me muero...”, “no lo puedo ni pensar”). La gran mayoría declaró que no sabría de donde sacaría fuerzas para luchar, y todas ellas admiraron la fortaleza de las madres que sí lo hacían, sobre todo ante la muerte de un hijo. Ninguna madre de las entrevistadas marco en las encuestas la etapa de “aceptación” ante la inminente muerte, negando todas la posibilidad de que esto se de, y ninguna admitió poder rescatar nada positivo de estar en una situación así, contraria que se vio reflejada en madres que sí tenían diagnosticados

a sus hijos, que rescataron cosas como unidad y fortaleza familiar, amistades y vínculos fuertes con otras madres dentro del hospital, manifestaciones de apoyo del pueblo de origen, solidaridad de conocidos y desconocidos, fundaciones que brinden espacios, etc. En tanto que el grupo de voluntarios entrevistados, también acepto en su mayoría que primeramente y antes de ser partes de la Fundación, solían asociar la palabra cáncer infantil a estas mismos términos, pero que estos conceptos de las representaciones sociales se fueron modificando a lo largo de las capacitaciones, del estar día a día y ver que muchos chicos logran salir adelante. Cuentan que la fundación es también un espacio de juegos, de risas, de actividades que apuntan a que los chicos sigan siendo chicos pese a la enfermedad que están atravesando, y que esas cosas son las que muchas veces los sostienen a seguir adelante, que es real que el dolor muchas veces aparece, que es inevitable, pero que también es real que la mayoría de las veces viene de la mano de la resiliencia y la sublimación.

BIBLIOGRAFÍA

- Auglanier, P. (1986) "Nacimiento de un cuerpo, origen de una historia". En: Horstein, L. y otros (1994) "Cuerpo, Historia, Interpretación". Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Farbeman, D., "El psicólogo en el hospital pediátrico: herramientas de intervención". Ed. PAIDOS, 2012.
- Manoni, M., "La primera entrevista con el psicoanalista". Ed.: Gedisa, 1984.
- Moscovici, S. (1961) "El psicoanálisis, su imagen y su público". Bs.As. Ed.: Huelmul 1979.
- Moser, M., "Urgencias psicológicas? En oncología pediátrica" IV Congreso de Psicología, UNLP, LA PLATA 2013.
- Moser, M., Gaudio, R., "Los efectos de lo no dicho en el campo de la clínica con niños y adolescentes" II Congreso de psicología, TUCUMAN 2011.
- Moser, M., Valente, C., "Creando lazos: fundación para la atención integral del niño con cáncer y su familia: abriendo las puertas (Del hospital) para salir a jugar...". II Congreso de Psicología UNLP, LA PLATA 2011.