

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ

FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS

**REPRESENTACIONES ACERCA DEL CÁNCER Y SU ORIGEN EN
PADRES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON ESTA ENFERMEDAD**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE LICENCIADA
EN PSICOLOGÍA CON MENCIÓN EN PSICOLOGÍA CLÍNICA**

MARÍA LOURDES RUDA SANTOLARIA

**LIMA - PERÚ
1998**



**A mi madre,
que me orienta y acompaña
en cada etapa de mi crecimiento.**

AGRADECIMIENTOS

A mi asesora, Isabel Niño de Guzmán, por acompañarme, a través de su valiosa asesoría y orientación en esta investigación, en el proceso de elaboración de mi experiencia con estos pacientes.

A Malili Montalbetti que me sirvió de ejemplo y estímulo en el trabajo de apoyo a pacientes con cáncer y que, al mismo tiempo, alentó y supervisó desde el Instituto de Enfermedades Neoplásicas la presente investigación.

A Doris Argumedo, por su valioso apoyo moral e incansable compañía. Por su disposición para discutir las distintas ideas que fueron surgiendo en cada una de las etapas del presente estudio y las originales sugerencias que me fue proponiendo.

A Arturo Calderón, por su interés demostrado y recomendaciones proporcionadas en el desarrollo de los análisis estadísticos, además de su paciencia y calidez para responder a mis inquietudes.

A Marcia de la Flor, por el soporte y orientación brindadas al momento de definir el tema que me permitió tener una visión más amplia del mismo.

A Marcos Herrera que me ayudó de manera decisiva en la definición, clarificación y profundización del constructo a trabajar además de proporcionarme material de suma importancia.

A Malili Montalbetti, Lorenza Velasquez, Ma. Isela Mansilla y Lourdes Ruiz que, como jueces, colaboraron conmigo en la elaboración de la plantilla de corrección para las entrevistas.

A Angela Barco y Doris Argumedo que, junto conmigo, llevaron a cabo la corrección de las entrevistas, pudiendo disfrutar y compenetrarse con la investigación.

A mi madre, que siempre estuvo dispuesta a apoyarme en tareas como el mecanografiado y revisiones de ortografía y redacción. Pero, sobre todo por el aliento que me da y la confianza que deposita en mí, al momento de iniciar cada uno de los proyectos que me propongo.

A Norma Reátegui, Catalina Hidalgo, Cecilia Chau, Pierina Traverso, Natalia Torres y Mónica Iza que me ofrecieron desinteresadamente material que ha enriquecido este estudio.

A todos y cada uno de mis amigos y familia en general, que me acompañaron y alentaron en todo momento, además de ayudarme en aquellas cosas que estaban en sus manos.

A los pequeños pacientes y a los padres que formaron parte de esta investigación que, enriquecieron mi trabajo profesional y, de manera muy especial, mi experiencia personal.



ÍNDICE

I.	INTRODUCCIÓN	
II.	MARCO TEÓRICO	
	CAPITULO 1. REPRESENTACIONES	
	1.1. El concepto de representación desde la psicología social	1
	1.2. Aproximación al concepto de representación desde la psicología cognitiva	5
	1.3. El concepto de representación desde una aproximación psicodinámica	10
	CAPITULO 2. SOBRE EL CÁNCER	
	2.1. Generalidades sobre el cáncer	17
	2.2. Impacto emocional del cáncer	22
	2.3. Aspectos psicológicos del niño con cáncer y su familia	28
	2.4. Representaciones sobre el cáncer	34
	2.5. Problema	43
III.	METODOLOGÍA	45
	3.1. Participantes	46
	3.2. Instrumento	49
	3.3. Procedimiento	52
IV.	RESULTADOS	56
	4.1. Análisis de las representaciones por categorías	57
	4.2. Análisis por grupos	83
V.	DISCUSIÓN	104
	CONCLUSIONES	144
	RECOMENDACIONES	149
	REFERENCIAS	152
	APENDICES	
	Apéndice A: Ficha de Datos Demográficos	161
	Apéndice B: Entrevista	162
	Apéndice C: Plantilla de Corrección	163

INTRODUCCIÓN

Dentro del campo de las representaciones referidas al cuerpo humano, la salud, ha sido asociada con una relación armoniosa con uno mismo y con la naturaleza y, como tal, se considera un estado natural desprovisto de causas que, por tanto, no requiere explicación. La enfermedad, por el contrario, debe ser justificada.

El cáncer, como enfermedad, genera, ya sea en las personas que lo padecen como en la población en general, temores muy profundos, pues se vincula con lo incurable, produciendo gran rechazo y una serie de respuestas mayoritariamente extremistas y estereotipadas.

Cuando esta dolencia es vivida cercanamente, ya sea en uno mismo o un familiar, los sentimientos resultan más intensos, agudizándose éstos en el caso de que sea un niño el que la sufre.

El cáncer, en tanto se encuentra ligado a lo misterioso, lo desconocido e incontrolable, moviliza montos elevados de angustia vinculados, entre otras cosas, a la posibilidad de desintegración. En ese sentido, la persona que experimenta esta enfermedad buscará construir, a nivel interior, un registro representacional que le permita organizar su vida psíquica, sus sentimientos y la interrelación que mantiene con su propio cuerpo.

La inquietud por esta investigación surge a partir del trabajo psicoterapéutico en el Instituto de Enfermedades Neoplásicas (INEN) y, más

específicamente, en el Departamento de Pediatría, donde el apoyo a los padres es considerado de vital importancia en la medida en que permite acompañarlos en el proceso de elaboración de la enfermedad de sus hijos, y de este modo, promueve una interrelación más saludable y contenedora con su niño. De manera indirecta, se provee al pequeño de mayores recursos para el enfrentamiento de la situación que le toca vivir, dependiendo ésta última de la integración que el menor logre llevar a cabo entre su vida imaginaria y la realidad, en la que el discurso, actitudes, fantasías y representaciones de los papás jugarán un papel fundamental. El estudio de las representaciones que los progenitores tienen, con respecto a las neoplasias malignas, resulta importante no sólo para los mismos padres sino porque aquellas influirán, de manera decisiva, en la elaboración que el niño pueda llevar a cabo de su padecimiento.

En este contexto, el objetivo de la presente investigación es conocer cómo un grupo de padres de niños con cáncer se representa esta enfermedad y su etiología.

Con este fin, se ha realizado una revisión bibliográfica que ha sido organizada en los dos capítulos del Marco Teórico. En el primero de ellos, se recogen los aportes que, desde distintas líneas de trabajo al interior de la psicología, se han trabajado en torno al tema de las representaciones.

El segundo capítulo se refiere a los procesos oncológicos, partiendo de la definición del término y retomando algunos elementos que se vienen investigando con respecto a sus orígenes. A continuación, nos aproximamos a los aspectos

psicológicos del paciente con cáncer, dando especial atención al menor que sufre este mal y a su familia, poniendo énfasis en el caso de los padres. Por último, recogemos una serie de investigaciones sobre las representaciones que existen con respecto a las neoplasias malignas.



II. MARCO TEÓRICO

Capítulo 1

Representaciones

El concepto de representación es relativamente moderno pero de gran relevancia en la actualidad dentro de los diferentes enfoques psicológicos que se distinguen dentro de ella. Ha adquirido así, distintas variantes o matices en su conceptualización. En este sentido, hemos creído conveniente recoger los aportes principales que vienen siendo trabajados tanto por la psicología social como por la cognitiva, para finalmente detenernos en la propuesta psicodinámica, con la cual nos quedaremos para efectos de la presente investigación.

1.1. El concepto de representación desde la psicología social

El término representación social que aparece en la sociología, ha sido retomado por Moscovici (1961), que desde el marco de la psicología social, se encarga de esbozar una teoría al respecto.

La noción de representación social, dirá Jodelet (1988), nos sitúa en el punto donde se intersectan lo psicológico y lo social.

“Antes que nada concierne a la manera cómo nosotros, sujetos sociales, aprehendemos los acontecimientos de la vida diaria, las características de nuestro medio ambiente, las informaciones que en él circulan, a las personas de nuestro entorno próximo o lejano.” (pág. 473).

Este conocimiento se constituye a partir de nuestras experiencias, pero también de las informaciones, conocimientos, y modelos de pensamiento que recibimos y transmitimos a través de la tradición, la educación y la comunicación social. De este modo, es, en muchos aspectos, un conocimiento socialmente elaborado y compartido, adquirido de manera "espontánea", "ingenua", y viene a ser lo que comúnmente denominamos como sentido común, o bien pensamiento natural, por oposición al pensamiento científico.

En tanto supone un conocimiento práctico, toda representación social constituye representación de algo y de alguien. Ahora bien, no se trata del duplicado de lo real, ni el duplicado de lo ideal, ni la parte subjetiva del objeto, ni la parte objetiva del sujeto. La representación no es un puro reflejo del mundo exterior. No es la reproducción pasiva de un exterior en un interior. Constituye, más bien, el proceso por el cual se establece su relación. Un acto de pensamiento donde un sujeto se relaciona con un objeto.

Ahora bien, en la medida que la representación es un concepto que nos remite a una cosa concreta, representar es sustituir -estar en lugar de- lo cual la emparenta con el signo. Este carácter significante puede no sólo restituir de modo simbólico al objeto ausente que re-presenta sino que puede sustituir a aquéllo que está presente. Siempre significa algo para alguien (para uno mismo o para otra persona) y hace que aparezca algo de quien la formula, su parte de interpretación, como en el caso del actor. Debido a ello, no es simple reproducción, sino construcción y conlleva en la comunicación una parte de autonomía y de creación individual o colectiva (Jodelet, 1988).

Moscovici (1969) agregará, al respecto, que las representaciones sociales trascienden la esfera de las simples opiniones, imágenes y actitudes. Se trata de "sistemas cognitivos que poseen una lógica y un lenguaje particulares, de "teorías" destinadas a descubrir la realidad y ordenarla. Su función proviene de que son compartidas a nivel de una misma comunidad por lo que se refiere a las "representaciones colectivas", como las religiones y los mitos, en contraste con las "representaciones individuales".

La interdependencia entre lo psicológico-individual y lo social se inscribe en el núcleo mismo de elaboración y funcionamiento de toda representación. Al respecto, Moscovici describe dos procesos que explican cómo lo social transforma un conocimiento en representación (objetivación) y cómo esta representación transforma lo social (anclaje).

A través del proceso de objetivización, la representación permite el intercambio de percepción y concepto. Al poner en imágenes las nociones abstractas, da una textura material a las ideas, hace corresponder cosas con palabras. Objetivizar es pues, reabsorber un exceso de significados materializándolos.

El anclaje es el segundo proceso que se lleva a cabo e implica además la integración cognitiva del objeto representado dentro del sistema de pensamiento preexistente y las transformaciones derivadas de este sistema, tanto de una parte como de otra. Se trata, pues, de la inserción de un conocimiento dentro del pensamiento constituido, en el que ya están inscritos otros pensamientos latentes o manifiestos.

Por otro lado, se lo aproxima a lo conocido, calificándolo con palabras de nuestro lenguaje. Pero nombrar, comparar, asimilar o clasificar supone siempre un juicio que revela algo de la teoría que uno hace del objeto clasificado. Es así que Farr (1988) señala una doble función de las representaciones sociales: hacer que lo extraño resulte familiar y lo invisible, perceptible. Lo que es desconocido o insólito conlleva una amenaza, ya que no tenemos una categoría en la cual clasificarlo. Lo extraño, asimilado a lo familiar, adquiere un aspecto menos amenazador.

La búsqueda de causalidad es un importante aspecto lógico del pensamiento social. Explicar mediante una causalidad, es una manera de representarse un acontecimiento o un objeto nuevo sobre el que no se dispone conocimiento alguno (Farr, 1988).

Por otra parte, las representaciones sirven de nexo entre la ciencia y el sentido común. Usualmente, el mundo científico se encuentra tan alejado de lo cotidiano, que resulta totalmente extraño para el profano (Farr, 1988; Moscovici, 1983). En este sentido, se ha visto que cuanto más lejos se halle una nueva ciencia de la vida cotidiana, mayor será su necesidad de ser representada para convertirse en saber social.

Ahora bien, las representaciones no sólo constituyen una amplia contribución a la ilustración de los procesos que articulan lo individual y lo colectivo sino que también juegan un rol importante en las acciones que, por su parte, tendrán una influencia sobre los otros actores sociales (Farr, 1988).

Este concepto, al que actualmente, la psicología social, dedica especial atención, resulta por lo anteriormente expuesto, de especial valor para comprender los mecanismos que a nivel individual y social se llevan a cabo en las personas y comunidades, en su intento de descubrir y ordenar la realidad a la que se ven enfrentados, influyendo ello a su vez, en su conducta.

1.2. Aproximación al concepto de representación desde la psicología cognitiva

Anderson (1990) hace notar que, en la actualidad, se está produciendo un colapso de la visión objetivista del mundo que dominó la era moderna, la cual, daba a la gente fe en la verdad absoluta y permanente en ciertas creencias y valores. En su lugar, ha surgido el constructivismo, que cuestiona esta versión realista y objetiva de la ciencia.

La posición constructivista, plantea que no se tiene acceso a la realidad externa, singular, estable y totalmente cognoscible. Toda nuestra comprensión de la realidad está inmersa en el contexto, se forja interpersonalmente y es necesariamente limitada (Neimeyer y Neimeyer, 1996). En ese sentido, toda la información e historias constituyen creaciones humanas que encajan más o menos bien con nuestra experiencia y con un universo que permanece siempre más allá de nuestro alcance y siempre misterioso.

El constructivismo se basa, pues, en la premisa de la formación de significado. Ser humano supone realizar esfuerzos activos para interpretar la experiencia, buscando propósito y significado a los acontecimientos que nos rodean. Estos esfuerzos están marcados por los intentos de representar y

comprender simbólicamente una realidad que como tal, es inalcanzable (Neimeyer y Neimeyer, 1996).

La formación de significado supone un proceso activo de construcción (Carlsen, 1988; Kegan, 1982; Kelly, 1955; Bateson, 1972), que no debe fidelidad clara a los contornos del mundo externo y que está sometido a una continua revisión y fluctuación, pues la experiencia de cada día exige la consolidación de algunos aspectos de nuestro punto de vista, la revisión de otros y el completo abandono de los demás. En este sentido, los cambios a los que se ve sometida la persona exigirán una reconstrucción permanente de los acontecimientos que a su vez, hacen posible nuevos cursos de acción.

Dentro de este marco conceptual, se formula el concepto de modelo mental (Johnson-Laird, 1985; Craig, 1992; Lakoff, 1987; Hallford, 1993), como un intento de explicar cómo las personas trasladan los eventos externos a modelos internos y razonan manipulando estas representaciones simbólicas. Estos símbolos pueden ser trasladados después a acciones, de modo que se encuentre correspondencia entre ellos y los eventos externos.

Lakoff (1987), por su parte, habla de modelos cognitivos idealizados entendiéndolos como las estructuras de significado que contienen el conocimiento de una persona, usados para tratar de entender el mundo y, en particular, para teorizar acerca de él y construir teorías científicas. Existen según él, dos tipos de modelos, los científicos y los folklóricos, aludiendo estos últimos a las teorías que las personas sin experiencia técnica tienen, sea implícita o explícitamente, acerca de cada aspecto importante de sus vidas.

Los modelos mentales se activan cuando hay que resolver un problema particular, proveyendo de un espacio de trabajo para la inferencia y las operaciones mentales (Hallford, 1993). En este proceso, la percepción juega un papel esencial, constituyéndose en fuente primaria de las representaciones mentales. La información que choca en el sensorio, es usada para computar una representación interna que luego es empleada en el proceso de control de la acción. Esta representación interna puede codificar relativamente rasgos superficiales del mundo, ya que lo que nosotros percibimos depende tanto de lo que es el mundo como de lo que es en nuestras cabezas. Se produce un fenómeno ilusorio y nos parece que percibimos el mundo directamente y no la representación de él. Nuestros modelos necesitan integrar la información proveniente de todos los sentidos y del conocimiento (Johnson-Laird, 1985).

Los modelos mentales pueden estar influenciados por el bagaje de conocimiento aunque no incluidos en él. Es típico de ellos el ser incompletos y aproximados, antes que ser teorías científicas verdaderas aunque ésta no es una propiedad necesaria pues un modelo mental que esta completo y exacto no sería una contradicción. Además, tienen un componente semántico y reflejan el conocimiento, experiencia y metas del individuo, a pesar de que toda esta información no sea representada activamente en un solo momento. Los modelos mentales pueden ser recuperados de la memoria. Así, cuando una representación particular se asocia con una situación del pasado, ellos pueden ser transferidos hacia otra situación y usados como analogía, considerando a estas últimas como el trazado de mapas de una representación a otra (Halford, 1993).

Para Halford es posible distinguir dos grandes tipos de representaciones cognitivas, las imaginarias y las proposicionales. Las representaciones proposicionales son cordones de símbolos cognitivos que pueden tener un valor verdadero.

En este último punto, se aleja de Johnson-Laird (1983) que clasifica las representaciones en tres tipos: representaciones proposicionales, asociadas a los símbolos que corresponden al lenguaje natural; modelos mentales, estructuralmente análogos al mundo; e imágenes que tienen un correlato perceptual de los modelos. Para ellos, la categorización es exclusiva y exhaustiva en tanto un proceso no puede ser al mismo tiempo imaginaria y proposicional y también ser un modelo mental. No obstante, Halford reclama el que no den una explicación que lo justifique.

Rips (1986) elimina una serie de dificultades que surgen al considerar los modelos mentales como el único tipo de representación. Según él resulta más apropiado definir los modelos mentales como un proceso que puede dibujar una o más tipos de representaciones.

Las imágenes, argumentan algunos teóricos, no existen de manera separada a la representación pero, la experiencia subjetiva de imaginaria corresponde a la información que puede ser cosificada de manera proposicional. Puede decirse entonces que a determinados niveles, es posible que imágenes y proposiciones sean representadas en un código común, pero a un nivel más alto de análisis, ellos aparecen como distintos tipos de representación. El pensamiento puede en última

instancia emplearse para expresar representaciones imaginarias en el mismo código que una representación proposicional (Halford, 1993).

El lenguaje tiene una función importante, fundamentalmente porque nos faculta a experimentar el mundo como próximo y a representarlo como es, a partir de una descripción verbal. La proposición es un modelo de realidad tal como nosotros nos lo imaginamos. Así pues, los modelos de discurso hacen explícita la estructura de una situación del modo como nosotros la percibimos o imaginamos (Johnson-Laird, 1985).

El lenguaje puede ser definido ampliamente, extendiéndose más allá de los límites de la representación hablada, a través de los terrenos verbal y no verbal, conductual y cognitivo, y consciente e inconsciente (Brown, 1981). La formación de significado toma formas ricas y diversas que puede incluir procesos como la representación metafórica y las transacciones narrativas.

Las metáforas, igual que las historias, proporcionan, vehículos potentes para la representación simbólica. Lakoff y Johnson (1980) observaron que, “en todos los aspectos de la vida, definimos nuestra realidad en términos metafóricos y entonces procedemos a actuar en base a dichas metáforas. Extraemos inferencias, fijamos metas, nos comprometemos y ejecutamos planes, todo ello basándonos en cómo estructuramos en parte nuestra experiencia, consciente o inconscientemente, mediante metáforas” (pág. 158).

La visión constructivista, al cuestionar la postura objetivista, supone en este sentido un giro importante, en tanto, remarca el papel de los elementos personales e interpersonales en el proceso de comprensión de la realidad que,

como tal, resulta inalcanzable. Se formula entonces, el concepto de modelo mental, en el intento de explicar cómo las personas trasladamos los eventos externos a internos y construimos representaciones simbólicas que luego mantendrán correspondencia con nuestras acciones.

1.3. El concepto de representación desde una aproximación psicodinámica

El término representación, dirán Laplanche y Pontalis (1993), es utilizado en psicología para designar "lo que uno se representa, lo que forma el contenido concreto de un acto de pensamiento" y "especialmente la reproducción de una percepción anterior".

La representación es aquella que da cualidad representacional o psíquica a una cantidad de excitación que penetra en el aparato psíquico en búsqueda de cualidad perceptual. La cualidad perceptual es la que tenía precisamente cuando fue percepción, de la que quedó una huella o signo perceptivo, el que después de cierto procesamiento devino en la representación (Valls, 1995). La representación sería aquéllo que del objeto viene a inscribirse en los sistemas mnémicos (Laplanche y Pontalis, 1993).

Valls (1995) señalará que las representaciones se producen en forma compleja y que su origen tiene directa relación con los procesos perceptivos en la interacción con el mundo interno y externo y la huella perceptiva que ésta deja en el aparato psíquico. En otras palabras, puede decirse que el modo como es percibido el objeto juega un papel importante en la representación que posteriormente se forma de él.

El pensamiento, por su parte, propone Valls, es un tanteo de la realidad mediante las representaciones. La sede del pensamiento es el yo, el yo preconscious y consciente. Por lo tanto, funciona con representaciones-palabra, aunque también exista un tipo de pensamiento en imágenes, anterior a la aparición de la palabra.

Al respecto, Freud distingue dos niveles en las representaciones, al hablar de "representaciones cosa", esencialmente visuales, y de "representaciones palabra", fundamentalmente acústicas, ya que se derivan de la palabra (Laplanche y Pontalis, 1993).

Las representaciones-cosa, producidas por registros de todos los sentidos, pero predominantemente visuales, pertenecen al inconsciente y requieren de las representaciones-palabra, para acceder a la conciencia. Las representaciones palabra, en su mayoría, son los significantes de las representaciones-cosa, aunque, con el aumento de la complejidad, van significando a otras palabras, las que, a su vez, representan a las cosas. La representación-palabra es pues el representante ante la conciencia de la representación-cosa, en tanto significante de ella (Valls, 1995).

Las representaciones-palabra, fundadoras del preconscious, con sede en el yo son las que permiten pensar las relaciones lógicas entre las representaciones, llegar a nuevos razonamientos y niveles de complejidad. Nacen así todas las posibilidades que trae al ser humano la creación de la actividad de pensamiento, fruto de la creación del lenguaje, de las representaciones-palabra a él correspondientes (Valls, 1995).

Ahora bien, en términos de desarrollo, Stern (1995) asume que las representaciones están fundamentalmente basadas en y construidas sobre la experiencia, más precisamente, a partir de la experiencia subjetiva de estar con otra persona. Las representaciones pueden ser descritas, según él, en términos de "esquemas-de-estar-con".

Esta experiencia de interacción dirá entonces, puede ser real, experiencia vivida, o imaginada (fantaseada). Las representaciones de los objetos de relación no se forman cuando lo externo se hace interno, tal como lo sugieren los términos de internalización e introyección. Ellas se forman en el interior, tomando como base lo que le pasa a uno en relación con los otros. En este sentido, las representaciones no son de objetos o personas, o imágenes, o palabras; ellas son experiencias de interacción con otros. El mundo representacional es probablemente más que un montaje de una película o un collage de fotografías o palabras.

Las primeras experiencias corporales, dirá S. Isaacs (1950), constituyen los recuerdos y representaciones más primitivas y las realidades externas se entrelazan progresivamente en el tejido de la fantasía. Mucho antes, las fantasías de los niños elaboran tanto imágenes plásticas como sensaciones: imágenes visuales, auditivas, kinéticas, táctiles, gustativas, etc. Y estas imágenes plásticas y representaciones dramáticas de la fantasía se elaboran junto con las percepciones articuladas del mundo exterior. Pero las fantasías no se originan en el conocimiento articulado del mundo exterior, su fuente es interna, se encuentra en los impulsos instintivos.

A ello se refiere Freud cuando establece que una representación constituye la expresión psíquica de la pulsión entendida esta última como un concepto límite entre lo somático y lo psíquico. La pulsión consistiría en un proceso dinámico consistente en un empuje (carga energética, factor de motivación) que hace tender al organismo a un fin, conformando una serie de estímulos que provienen del interior del cuerpo. Bajo la fuerza de este empuje interior se construirían las primeras representaciones básicamente corporales.

Schilder (1977) señala la importancia de la interacción con los otros para la conformación de estas imágenes y representaciones corporales. "No cabe ninguna duda de que nuestra propia actividad es insuficiente para construir la imagen del cuerpo. Los contacto con los demás, el interés de los demás por las distintas partes de nuestro cuerpo son de enorme importancia..." (pág. 110).

En la misma línea, pero poniendo énfasis en los aspectos de comunicación dentro de la relación madre-niño, se encuentran los trabajos de autores como Spitz (1986), Winnicott (1957, 1965, 1971), Bion (1963, 1967), entre otros. Para ellos, la comunicación es entendida como toda operación, dirigida o no, por la cual una o varias personas llegan a influir sobre la percepción, los sentimientos, las emociones, el pensamiento o las acciones de una o de varias personas de manera intencionada o no, como es el caso del bebé con su madre.

En los escritos de Winnicott y Bion se recalca pues, en este sentido, la importancia que adquiere la fantasía de la madre. Sus fantasías e identificaciones proyectivas, bajo la forma de representaciones, envuelven al bebé y pueden llegar a ser de gran interés para el desarrollo psíquico del infante.

Stern (1995), por su parte, hace evidente la antigüedad de la convicción de que las representaciones de los padres sobre los niños y de ellos mismos como padres juegan un rol importante en la determinación de la naturaleza de la relación de los padres con el bebé. En la situación clínica es útil pensar en términos de dos mundos paralelos: el real, mundo externo objetivo y el imaginario, subjetivo, representaciones mentales del mundo. Este mundo representacional incluye no sólo las experiencias de los padres en las interacciones cotidianas con el bebé sino también sus fantasías, deseos, temores, sueños, memoria de su propia niñez, modelos de padres y profecías acerca del futuro de los infantes.

Ahora bien, las representaciones maternas o sus fantasías no pueden influenciar al bebé mágicamente. El bebé no puede apoderarse de la sustancia de los modelos mentales de la vida de la madre, excepto a través del comportamiento interactivo de ésta.

El bebé no es una víctima pasiva de las representaciones de la madre pues, en realidad, lo que se forma es, en cierto sentido, una relación de pareja en la que las acciones de uno y otro son recíprocas y complementarias (Stern, 1995).

Stern asume que los momentos más importantes son los pequeños, ordinarios, repetitivos y eventos no verbales. Los eventos de la rutina diaria que se agrupan alrededor de las actividades vitales de la vida como son el comer, dormir y jugar, tienen una importancia física y psíquica cardinal. Además, si los eventos son repetitivos, resultan más fácilmente representables pues es, precisamente, la experimentación-reexperimentación del proceso lo que permite la formación de

modelos (representaciones) prototípicos y generalizables de los eventos que no son más que la experiencia subjetiva de los eventos reales.

La representación de la experiencia de participar en aquellas interacciones humanas debe incluir distintos elementos: sensaciones, percepciones, afectos, acciones, pensamientos, motivaciones, elementos contextuales, entre otros. Después de todo, estas representaciones deben estar habilitadas para contener todos los elementos que ocurren y pueden ser registrados en la experiencia de vida y que podrían ser parte de una memoria de estar con otro. La forma de la representación debe, por una parte, corresponder a la existencia coordinada e integrada de todos esos elementos y, por la otra, permitir que cada elemento, por ejemplo el afecto o el acto motor, sea representado de manera independiente a los otros elementos.

En los niños, se encuentra que las representaciones constituyen una guía acerca de lo que se espera, cómo actuar, percibir, sentir e interpretar la relación con sus padres y las experiencias de vida, y que una vez que éstas se instauran, se mantendrán estables. Así pues, se observa que, a pesar que se introduzcan cambios en el modo en que sus padres actúan e interpretan los eventos, ellos no modificarán fácilmente sus representaciones sino que, por el contrario, intentarán mantenerlas vigentes por el mayor tiempo que les sea posible (Stern, 1995).

Capítulo 2

Sobre el Cáncer

2.1. Generalidades sobre el cáncer

El término neoplasia, señala Upton (1984) significa literalmente, "nuevo crecimiento". Si bien es difícil describir con precisión las propiedades de estas neoplasias, puede decirse que están caracterizadas, en sentido amplio, por una proliferación celular que excede y que no está coordinada con el crecimiento normal de los otros tejidos, y que persiste a expensas del huésped. Dependiendo de las propiedades específicas de las neoplasias, éstas pueden ser clasificadas en benignas y malignas. La neoplasia maligna es sinónimo de cáncer.

El cáncer puede surgir en cualquier tipo de tejido, en cualquier edad; pudiendo invadir en forma característica tejidos vecinos por extensión directa, o diseminarse a través del organismo por vasos linfáticos o sanguíneos (Rubin, 1978).

Si bien al cáncer se le sigue considerando como relacionado al adulto y al anciano, De Vita (1985) anota a esta enfermedad como segunda causa de muerte de niños entre 3 y 14 años a nivel mundial, luego de los accidentes. Vouté (1992) señala que el cáncer afecta a cerca de 10 por cada 100.000 niños cada año y que, aproximadamente, 1 de cada 600 desarrollan esta enfermedad durante la infancia.

En nuestro medio y en general en esta parte del continente, las enfermedades infecto-contagiosas, la desnutrición y las malformaciones congénitas siguen siendo las mayores responsables de la mortalidad infantil. Esta realidad hace que se diluya la cifra relativa pero no modifica la cifra absoluta (Orlandini, 1975).

Los datos estadísticos del Instituto de Enfermedades Neoplásicas (1994), correspondientes al período 1990-92, registran un total de 14.601 pacientes con neoplasia maligna, de los cuales 894 corresponden a niños de 0 a 14 años que, intentando agruparlas en dos grandes categorías, se distribuyen del siguiente modo:

Cuadro 1

Estadísticas del Instituto de Enfermedades Neoplásicas en niños según diagnóstico

Diagnóstico	No. de casos	Porcentaje
Neoplasias del Sistema Hematopoyético	510	57,0
Tumores Sólidos	384	43,0
Total de Casos	894	100,0

Ahora bien, en cuanto a la etiología de las neoplasias en edades tempranas, señalan Lenarsky (1983) y Vouté (1992), permanecen aún sin conocerse, no obstante, existen observaciones certeras que proveen una mejor comprensión de los factores patogenéticos.

Existen así, indicios de que influencias químicas, físicas o biológicas podrían ser factores que, actuando sobre la placenta de forma fortuita, provocarían el desarrollo de tumores infantiles. La oncogénesis y la teratogénesis parecen estar fuertemente relacionadas con la oncología pediátrica, donde las malformaciones y tumores surgen debido a una alteración del proceso íntimo del crecimiento

(proliferación) y diferenciación. Existen varias anomalías congénitas asociadas con el desarrollo de tumores (Vouté, 1992).

De manera genérica, al abordar este tema se habla también de agentes ambientales. Sin embargo, se puede relativizar su intervención, al observar que, de la variedad de exposiciones posibles en su medio, sólo muy pocos producen cáncer en la infancia, en gran parte, debido a que, en el caso del niño, no se da un contacto tan directo con algunos agentes cancerígenos, mientras que el adulto lo tiene en mayor proporción por motivos de trabajo o hábitos -como es el caso del uso del tabaco- (Miller, 1977).

De otro lado, los factores huésped más conocidos en el cáncer infantil pueden ser clasificados en las siguientes categorías: desórdenes genéticos, malformaciones congénitas, susceptibilidad familiar y enfermedades de inmunodeficiencia.

En relación a los agentes genéticos involucrados deben considerarse dos grupos. El primero de ellos es el cromosómico que hace referencia a la presencia o ausencia de material genético en desbalance. El otro, la mutación local del gen único (Lenarsky, 1983).

Desde otra vertiente, en la actualidad, se rescata y presta mayor atención a los aportes que la medicina psicosomática puede proporcionar en el campo de la oncología, no para demostrar la causalidad psíquica de esta enfermedad, sino la simultaneidad y complejidad de los fenómenos corporales y psicológicos, ambos indisolubles (Bleger, 1964; Cánepa, 1985).

Los factores psicológicos, sugiere Fiszbejn (1984), podrían quizás explicar por qué de dos organismos expuestos a un mismo factor potencialmente cancerígeno, uno se enferma y el otro no. Greer (1979), postula que hay factores psicológicos que pueden contribuir al desarrollo del cáncer en ciertos individuos, a través de los sistemas neuroendocrino e inmunológico. El sistema inmunológico podrá ser deprimido o fortalecido dependiendo del entorno emocional del sujeto (Cousins, 1980; Fiszbejn, 1984).

Riley (1982) señala, en esta misma línea, que una situación de tensión nerviosa y angustia puede debilitar el sistema inmunitario, siendo éste el que controla los puntos patógenos del cáncer.

Diversos autores (Luban-Plozza y Poldinger, 1986; Portugal, 1986) han intentado establecer las características de la personalidad premórbida de los pacientes con cáncer, encontrando diversos factores psicológicos:

- la pérdida de un nexo emocional importante para el paciente, previo a la producción y/o detección del cáncer
- la inhibición de la agresión como norma de conducta común a todas estas personas
- sentimientos de desesperanza
- negación y represión como mecanismos defensivos básicos
- depresión
- conformismo
- severa actitud autocrítica

- la resolución de la relación del paciente con uno de sus progenitores esté pendiente
- trastornos sexuales
- parece haber ciertas relaciones entre la organización de la personalidad y el tipo y localización del tumor.

Bahnsen, C. y Bahnsen, M. (1966) cuestionan estos hallazgos y consideran que estas condiciones podrían ser quizás necesarias, pero no suficientes para sugerir una solución psicobiológica particular. Proponen la hipótesis de que la persistencia de defensas de negación o represión predisponen al individuo a manifestaciones somáticas de descargas de impulsos conflictivos.

En el caso de los niños son importantes estas características en la personalidad de los padres, en tanto se establecen lazos de comunicación verbales y no verbales por los que se llega a influir sobre la percepción, sentimientos, emociones, pensamientos o acciones de unos sobre los otros, de manera intencionada o no. Este intercambio se produce constantemente -sin ser muchas veces percibido- y ejerce una presión que da forma al psiquismo infantil (Rambert, 1957; Anthony y Benedek, 1983; Benedek, 1983; Winnicott, 1983, 1990; Spitz, 1986).

En niños con leucemia, Risquez (1978) ha encontrado que existe como constante la pérdida de la figura materna, unos por muerte real de la madre, otros por su ausencia, pero la mayoría por su incapacidad en el desempeño de su rol. En todos ellos observa un comportamiento de adultos y una inversión de roles

materno-filiales, en la medida que los niños pretendían ser los protectores de sus madres.

Ahora, cabe decir sin embargo que, si bien estas hipótesis van adquiriendo progresivamente más solidez, aún no se ha determinado ni puede hablarse de una causalidad directa.

2.2. Impacto emocional del cáncer

El paso del estado de salud a un estado de enfermedad supone al individuo una experiencia de frustración y dolor que puede llevar pareja la desorganización de sus estructuras psíquicas y la ruptura de vínculos objetales, y exige una reorganización que lo lleve a configurar una nueva identidad. Todo esto se hace especialmente patente en el caso de las enfermedades crónicas y en los estados terminales en los que el enfermar deviene de condición de estado a esencia (Gala, Costa, Diaz y Lupiani, 1994).

El espectro de emociones experimentadas por el paciente es, pues, amplio. Kubler-Ross (1992) ha identificado seis situaciones emocionales experimentadas con frecuencia en pacientes moribundos, las mismas que pueden extrapolarse a los enfermos de cáncer, considerando que pueden presentarse en una variedad de combinaciones y sucesiones. Enumera así, la esperanza, la negación, la ira y hostilidad, un período de negociación, depresión y aceptación. Estas no se presentan de manera secuencial ni representan etapas sino emociones por las que se transita una o más veces a lo largo del proceso de enfermedad (Sherman, 1992). En nuestra experiencia (Montalbetti, Ruda, Luy y Cedrón, 1996) podemos decir

que, también los familiares más cercanos al paciente, sean éstos hijos, padres o esposos, pasan por las mismas situaciones emocionales.

Otros autores, en cambio, sí buscan establecer momentos claves o facetas por los que pasa el paciente y su familia, a pesar que las reacciones psicológicas difieren entre los grupos y personas.

Un primer momento sería entonces la aparición del síntoma que, según señala Schavelzon (1964), “no es solamente interpretada como una injuria física, sino que es tomada por el paciente como un elemento capaz de alterar o deshacer sus estructuras psicofísicas edificadas en el curso de toda su vida, habitualmente con mucho trabajo y sufrimiento.” (pág. 32).

En algunos casos, el descubrimiento del síntoma conducir de manera casi inmediata a buscar consulta, mientras otros pueden retrasar esta acción negando por un tiempo la enfermedad por temor a las consecuencias (Schmale, 1978). Se pasará finalmente a una etapa de diagnóstico que causa gran impacto.

“El paciente cuando va al médico generalmente ya lleva un diagnóstico o, por lo menos, una sospecha. Ya lleva una verdad, su verdad. Esta, su verdad entrará en contacto con la verdad del médico y recibirá las debidas influencias. Raramente, el enfermo es tomado de sorpresa, en total ignorancia de su caso (...) [No obstante] El primer contacto, (...) es abrupto y perturbador, sea por revelación externa o percepción del paciente.” (De Marsillac, 1978, pág. 90).

La noticia será incorporada de manera progresiva según los recursos personales de los que se disponga para empezar a realizar un proceso elaborativo y de aceptación. En relación a esto comenta Weinstein y Kanhn (1955), como

"pacientes (y familiares) escuchan solamente lo que desean o están preparados para escuchar. En efecto, las personas tienen mecanismos de protección que les impiden aceptar el conocimiento que no están preparados para aceptar, aún cuando se les confiesa la verdad abiertamente." (pág. 36-37).

Esta negación suele ser una defensa temporal, de breve duración y le posibilita al paciente y a sus familiares la aceptación gradual de la enfermedad. No obstante, en casos patológicos, persiste hasta el final, cerrando toda comunicación y bloqueando la posibilidad de recibir ayuda (Lopez-Merino, 1984; Montalbetti, 1990).

La cólera es un sentimiento frecuente hacia la enfermedad tanto en los mismos pacientes como en sus familiares y se traduce en una sensación de descontento incesante, irascibilidad, envidia y susceptibilidad. Este enojo se desplaza en todas las direcciones y se proyecta en el entorno casi al azar (Lopez Merino, 1984).

"La imagen que cada ser humano tiene del destino y de su trato con él, deriva de una imagen experimentada en la vida infantil en relación con los propios padres y esto influirá indudablemente de manera poderosa en su reacción frente al diagnóstico del cáncer. Todos los demás (los que no tienen cáncer) pasan a ser profundamente envidiados, incluso el propio médico y las personas que lo cuidan." (Bleger, 1964, pág. 81).

El paciente iniciará su tratamiento para el cual, en muchos casos, será necesaria su hospitalización. Esta, señala Kaufman (1984), constituye una primera separación y, es precisamente con el internamiento, que el enfermo comienza a

perder parte de los vínculos que lo unen al mundo externo. Esta situación, por tanto, generará depresión y llevará a la iniciación de un duelo. Paulatinamente, a la exclusión que supone el aislamiento, se le sumará aquella que proviene de la incomunicabilidad.

“El enfermo teme hablar de la muerte como si al hacerlo acortara las distancias que le separan de ella. Reconocer que se está contaminando por la posibilidad de la muerte es reconocerse como agente contaminador. En el caso del cáncer, los temores que éste genera están vinculados a los de un contagio moral: el mero hecho de hablar de la enfermedad la podría provocar.” (Kaufman, 1984, pág. 23).

En términos de la imagen corporal, se producirá una alteración, en parte del lado figurativo y en parte la dotación libidinal, producto de las sensaciones anómalas provocadas por la enfermedad orgánica que, inmediatamente, pasarán a formar parte de la actitud y experiencias generales del individuo, encontrándose a la base de las transformaciones y transposiciones, de las condensaciones, simbolizaciones y representaciones que se llevan a cabo (Schilder, 1977).

Schilder afirma al respecto que, cada vez que una parte determinada del cuerpo obtiene primacía en la imagen corporal, cesan la simetría y el equilibrio internos. Cuando se sufre un dolor orgánico, se altera de inmediato la estructura libidinal del modelo del cuerpo. Todas las energías fluyen hacia el órgano enfermo. El modelo postural del cuerpo recibe una sobrecarga de libido narcisística en la parte dolorida. Con la modificación erótica sobreviene un cambio en la percepción. El órgano dolorido se convierte en centro de una

renovada experimentación con el cuerpo. Pasa a desempeñar, entonces, un papel representado, de ordinario, por las zonas erógenas.

Elementos narcisistas también serán movilizados: "La enfermedad actúa en desmedro del amor propio de la persona (...). Cuando existe una erosión del amor propio, los pacientes pueden actuar beligerantemente para salvar las apariencias, pueden tener arranques de cólera y de depresión, pueden tornarse dependientes, o actuar como si no tuvieran una meta en la vida (...). Los pacientes (...) [sufren] un daño narcisista..." (Krant, 1978, pág. 77-78).

La aparición de conductas regresivas resulta común. En este sentido, se observan actitudes excesivamente dependientes, incapacidad de tomar la más simple decisión mientras no se lo indique el médico, demandas irracionales y exigencias de cuidado (Montalbetti, 1990). Un paciente con cáncer, siente con frecuencia que debe entregarse totalmente al médico, para lo cual se requiere gran confianza pues, de lo contrario, se genera gran ansiedad (Krant, 1978).

En relación a esto, Bleger (1964) plantea que el paciente debe tener la posibilidad de una regresión, o sea, la oportunidad de recuperar viejas pautas de comportamiento que se dieron durante el desarrollo y que le sirvieron en otro momento de su vida para calmar sus frustraciones y elaborar situaciones de pérdida.

Los enfermos, en este sentido, buscan sustituir todas sus dudas e incertidumbres sobre el tratamiento por una exigencia de buen resultado. Quieren la garantía de que van a ser curados, a cambio de los sacrificios que se les exigen. De este modo, dirá Luchina (1978) que "... la imposibilidad narcisista de aceptar

las limitaciones inherentes a su drama, colocan al paciente en una situación de desesperación que sólo admite le restituyan un cuerpo, una vida o una homeostasis...” (pág. 125).

El médico juega un rol de suma importancia, en tanto estará asociado a la seguridad que la madre provee al niño para su sostenimiento. El representa la vida, en tanto, la medicina que indica es lo que permite al paciente vivir. Así, la medicina llega a tener el significado simbólico de la comida. El paciente, como el niño, espera recibir en su omnipotencia, los poderes de este objeto superior. A nivel inconsciente, no existe diferencia si la medicina es ingerida oralmente o si es administrada por otros medios (radiación, quimioterapia o cirugía). El doctor es visto como un objeto bueno y, por tanto, se le protege de sentimientos de agresión a través del mecanismo de la escisión. La relación con el médico es ambivalente y replica el amor/odio del vínculo temprano con la madre (Goldberg, 1981).

2.3. Aspectos psicológicos del niño con cáncer y su familia

La enfermedad, es un episodio normal e inevitable en la vida del niño y por tanto, ocupa un lugar importante en el espíritu de él. Prueba de ello es el "juego del médico" que se encuentra constantemente en las actividades espontáneas del niño (Ajuriaguerra, 1987).

Lewis (1986) enfatizará que las reacciones a la enfermedad en los niños pueden ser diversas y variar en función a una serie de factores que influyen en su respuesta:

- etapa del desarrollo en que se encuentre el niño: nivel emocional y cognoscitivo
- grado de dolor o mutilación

- significado que la enfermedad tiene para el niño y sus padres
- reacción del niño ante los métodos médicos y quirúrgicos, ante la separación y hospitalización
- deterioro de las funciones físicas, psíquicas y sociales.
- relación entre niño y progenitor y reacción de sus padres frente a la enfermedad.

Ajuriaguerra (1987) pone el peso fundamentalmente en la edad y comprensión que éste pueda tener de su enfermedad. Perrichi (1986), pone el énfasis en la vivencia imaginaria del menor: "Las reacciones de los niños ante un dolor de determinada intensidad o ante una enfermedad de una naturaleza específica pueden variar mucho. Están en función de la vida imaginaria de cada uno. Todo accidente físico tiende, en efecto, a reavivar eventuales angustias de separación y de división ligadas a las primeras relaciones infantiles..." (pág. 71).

Por su parte, Bleger (1964) planteará que la imagen que cada ser humano tiene del destino y de su trato con él, deriva de una imagen experimentada en la vida infantil en relación con los propios padres y esto influirá indudablemente, de manera poderosa, en su reacción frente al diagnóstico de cáncer.

De este modo, las actitudes de la familia y amigos cercanos del paciente tienen un fuerte impacto sobre las representaciones que el mismo paciente desarrolla acerca de la enfermedad que padece (Holland y Cullen, 1986).

La conducta del niño ante la enfermedad, de importancia notoria tanto para la evolución del proceso de curación como para el desarrollo personal del niño, está muy ligada a lo que el pequeño paciente pueda percibir y absorber del

conjunto de personas que le rodean durante el transcurso de su enfermedad (Loscertales, 1990).

Lo que el paciente y la sociedad en general creen acerca del mismo, afecta en el modo como el paciente reacciona y enfrenta la enfermedad. Del mismo modo, los temores de familiares, amigos, enfermeras y doctores, se convertirán también en los miedos del paciente. La comunicación, tanto verbal como no verbal, afecta críticamente la aproximación que el paciente tiene a su enfermedad (Calman, 1982).

Ajuriaguerra (1987) lo señala al plantear que ante una enfermedad grave y crónica en los niños, el problema es siempre doble: el de la catexis por parte del niño de un cuerpo cuyo funcionamiento es defectuoso o está amenazado, y el de la catexis por parte de los padres de un niño enfermo.

En relación al primer punto, Anna Freud (1985) dirá que las diferencias individuales que presentan los niños en materia de sensibilidad al dolor corporal, no se deben a las diferencias en la propia experiencia corporal del dolor sino al grado en que éste está o no cargado de significado psíquico. Según ella, los niños pequeños reaccionan ante el dolor de acuerdo a la interpretación que hagan del acontecimiento: con ansiedad u otros afectos apropiados al contenido de las fantasías inconscientes (ira, furia y sentimientos de venganza en algunos casos o, sumisión masoquista, culpa o depresión, en otros).

Para los niños, que no hacen mayor diferenciación entre las enfermedades graves y las leves, éstas pueden ser consideradas como el resultado de su mal comportamiento y desobediencia a las indicaciones de sus padres. Por tanto, en la

mente del niño no sólo pesa la desobediencia real o las supuestas consecuencias orgánicas en sí mismas, sino su valor simbólico; es decir, aquéllo que confirma la convicción de que una mala acción, aunque oculta, es susceptible de castigo y que otras malas acciones, aún no detectadas, reales o simplemente fantaseadas, habrán de acarrearle las mismas consecuencias (Freud, A., 1985).

En el caso de enfermedades graves, en las que el pronóstico vital está en juego en un plazo más o menos largo, la problemática de la muerte ocupa un primer plano (Ajuriaguerra, 1987). "La existencia de una enfermedad con un final fatal enfrenta a la familia, así como al niño, con la muerte. Aunque un niño muy pequeño difícilmente puede "pensar su muerte", las entrevistas con el niño próximo a morir (...) demuestran que tiene, a veces, una conciencia mucho más desarrollada del nefasto final que la sospechada por los adultos. El niño parece capaz, incluso desde muy pequeño, de presentir su muerte a veces, de un modo difícilmente formulable..." (pág. 414).

Spinetta (1975) observa que los niños, con enfermedades fatales de 6 a 10 años, parecen estar conscientes de la seriedad de su enfermedad aunque no pueden ser capaces de hablarnos de eso en términos adultos (Talaver y Tori, 1991).

Por otro lado, la familia del paciente experimentará junto con éste, alteraciones psicológicas ya que la convivencia le resulta difícil y el ambiente familiar se ve envuelto en dudas, temores, interrogantes e indecisiones (Albiach, 1984). La información del diagnóstico moviliza en el grupo familiar una serie de ansiedades y defensas que van de la mano con comportamientos desde muy

regresivos hasta integrados. Se dará, por tanto, una reestructuración de roles en los diversos integrantes (Bleger, 1964).

Son habituales las respuestas de angustia, confusión extrema, pánico o cólera por parte de los progenitores. Sawyer (1993) informa, además, la presencia de algunos síntomas durante las primeras semanas que siguen al diagnóstico, en las madres de niños con cáncer, tales como insomnio y síntomas psicósomáticos, al igual que una reacción depresiva que es mayor que la manifestada en los padres. El funcionamiento familiar, en general, es menos efectivo.

La frecuente afectación del narcisismo paterno se focaliza en torno a la cuestión de la etiología y de la herencia. Los padres elaboran, ciertas teorías etiológicas, a veces muy fantásticas, con el fin de negar toda carga hereditaria o, al contrario, asumir todo el peso de la transmisión de la "tara" por parte de uno de ellos (Ajuriaguerra, 1987).

Por otra parte, de acuerdo con la teoría de la atribución, encontraremos que es frecuente que, cuando la enfermedad esta acompañada de incertidumbre, las personas buscan comprender las causas e implicancias de los acontecimientos que presencian y experimentan como un modo de ganar control sobre la situación. Así, tienden a ver la realidad desde una perspectiva propia y darle su significado personal especial. A su vez, influirá en el comportamiento que tenga hacia la situación de enfermedad, ya que la conducta ante la salud o enfermedad depende, en gran medida, de las interpretaciones que se hagan acerca de ella (Nouvillas y Huici, 1990).

"Las ideas dominantes en relación con la enfermedad, particularmente en lo que respecta al origen y tratamiento de ésta, son variadísimas. La abundancia de opiniones no se debe solamente a los conocimientos mayores de unos y a la ignorancia de otros (...), las ideas sobre la salud y la enfermedad están impregnadas a veces de subjetivismo (...). Finalmente, cada uno se forma, más o menos conscientemente, su propia idea de la enfermedad y la salud." (Perrichi, 1986, pág. 105).

A veces, los sentimientos de responsabilidad y culpa, serán difíciles de manejar por los padres quienes llegan a concebir que la enfermedad es producto de la negligencia o una manifestación de un amor insuficiente (Perrichi, 1986).

En nuestro medio, es prudente tener en cuenta la frecuente competencia de las ideas mágicas de los padres (creencia en el "susto", hechicería, etc.) con el afrente científico a la enfermedad y la terapéutica pues, en algunos casos, el paciente es retirado del hospital interrumpiéndose el tratamiento (Majluf, 1972).

Los padres a veces dudan del tratamiento elegido para su hijo y en algunas ocasiones se reprochan porque éste puede ser muy agresivo para el niño (Perrichi, 1986).

Estos sentimientos, de manera casi inevitable, determinan actitudes como las señaladas por Ajuriaguerra (1987), en las que la ambivalencia resulta ser una constante: sobreprotección ansiosa, rechazo, negación omnipotente de la enfermedad o de los médicos.

Usualmente, dice A. Freud (1980), los progenitores cambiarán su actitud hacia el niño enfermo. De esta manera, se puede hablar de aquéllos que, creyendo

que pueden malcriarlo, lo dejan solo en la experimentación de su enfermedad. Otros, en cambio, son incapaces de poner límites razonables a las exigencias de su hijo, se muestran sobreprotectores y más cariñosos con sus hijos. "El niño (...), reacciona ante tales manejos inesperados como ante experiencias traumáticas, se siente aturdido por la alteración de las normas emocionales y morales anteriormente rígidas, o se siente incapaz de renunciar a los beneficios emocionales incidentales después que se ha recuperado." (Freud, A., 1985, pág. 133).

La ansiedad materna, en algunos casos, manifiesta Ajuriaguerra (1987) crea el triángulo madre-niño-médico y puede llegar a sentir que el médico se interpone en los intercambios madre-hijo.

Algunas madres soportan muy mal sentirse desposeídas por un tercero de su papel de cuidadoras y protectoras: "... los padres tienen con frecuencia la sensación de que, al confiar a su hijo al hospital, lo abandonan en cierto modo. Soportan entonces con dificultad la idea de convertirse en simples visitantes (...). Ven en el hospital una especie de rival más competente que ellos." (Perrichi, 1986, pág. 114).

Quizás, lo más incomprensible y difícil de aceptar será la variación que, por lo menos en términos de posibilidad, se le presenta respecto al orden natural de las circunstancias normales de la vida por el que se acepta que los padres mueren antes que los hijos (Wir y Maslin, 1980).

2.4. Representaciones sobre el cáncer

Herzlich (1969), en sus estudios sobre las representaciones sociales, se centra en el análisis de aquellas referidas al cuerpo humano, la salud y la enfermedad. Así, encuentra que la salud, asociada con uno mismo y a una relación armoniosa con la naturaleza, desprovista de causas, no requiere explicación. La enfermedad, por el contrario, debe ser explicada y, es atribuida, en gran parte, al entorno. La representación de la enfermedad se nutre de una teoría del germen y se percibe que el medio oculta peligros invisibles. Las nociones de malestar, depresión y fatiga, correspondientes a un estado intermedio entre la salud y la enfermedad desempeñan un papel importante: el cuerpo está intoxicado, no se está verdaderamente enfermo, pero tampoco se está bien. La salud no es identificada simplemente como ausencia de enfermedad (Farr, 1988).

En distintas épocas de la historia de la humanidad, varias y diferentes enfermedades (lepra, sífilis, tuberculosis, cáncer y SIDA), se han constituido como paradigmas representando, por un lado, problemas sociales complejos y, a nivel individual, la realidad de que todos tenemos que morir y, más particularmente, las limitaciones que sufrimos en nuestro control sobre lo que sucede con la propia vida (De Vita, 1985; Paez, Ubillos y Paicheler, 1994; Chavez Ferre, 1995).

El cáncer como enfermedad moviliza tanto en las personas que la padecen como en la población general temores muy profundos. Esto se comprueba en un estudio llevado a cabo por Gala y otros (1994), en el que se hace una comparación de la carga ansiógena generada por las palabras cáncer y tumor, en pacientes ambulatorios y hospitalarios, haciendo uso del diferencial semántico. En éste, se encuentra que el espectro connotativo del término cáncer, engarza con el espectro

semántico de lo incurable y, en virtud de ello, produce gran rechazo y una serie de respuestas mayoritariamente extremistas y estereotipadas. Y, de este modo, la carga ansiógena que moviliza es mayor que la del término tumor que, sin ser visto como algo deseable, genera menor rechazo y se le otorgan connotaciones más benignas, en el espectro de lo curable. De hecho, la carga semántica del término cáncer, tal como lo recuerda Sontag (1996), está preñada de metáforas dantescas y apocalípticas, de las que es prácticamente imposible no verse influenciado, cuando uno reside en el reino de los enfermos.

Sontag (1996) considera que existen dos enfermedades que conllevan, por igual y con la misma aparatosidad, el peso agobiador de la metáfora: la tuberculosis y el cáncer. Las fantasías inspiradas por la tuberculosis en el siglo pasado -hasta antes de conocer sus causas y por tanto proponer un tratamiento eficaz- y por el cáncer hoy, son reacciones ante enfermedades consideradas intratables y caprichosas, por definición misteriosas. El cáncer es considerado como una enfermedad, inocultable en sus síntomas y signos, que entra sin llamar y es vivida como una invasión despiadada y secreta (Solidoro, 1983).

"El cáncer es identificado todavía en nuestra sociedad por el público en general como el matador: donde las células malas atacan y destruyen las células buenas, o las células nuevas crecen tan rápido, que comprimen o estrangulan a las células viejas." (Schmale, 1978, pág.114).

A pesar de los progresos en el tratamiento del cáncer, la ecuación cáncer igual a muerte produce en el individuo una sensación de proximidad de la muerte y saca a la luz una serie de sentimientos vinculados al acto de morir. "La muerte

suscita, en la conciencia individual y grupal, un complejo conjunto de representaciones (hechos que pueden ser imágenes reflejo, ya sea de fantasmas colectivos, juegos de lo imaginario, sistemas de creencias, de valores o de símbolos) que provocan determinados comportamientos (actitudes, conductas, ritos) colectivos o individuales, rigurosamente codificados, según el caso, el sitio y el momento.” (Thomas, 1980, pág. 23).

La negación de la posibilidad de muerte será entonces una respuesta frecuente en aquéllos que se enfrentan al diagnóstico de cáncer. “Ocurre que en nuestra fantasía todos somos inmortales, y nos resulta inconcebible que tengamos que enfrentar a la muerte pronto.” (Lopez Merino, 1984, pág. 149).

Ahora bien, la muerte real puede estar precedida de una muerte psicológica, en el sentido que la refiere Kaufman (1984), en la medida en que se produce una pérdida progresiva de compromisos y responsabilidades.

"Los seres humanos se mueven hacia el futuro y el presente depende de los objetivos que el ser humano pretende alcanzar. El diagnóstico de cáncer deja al hombre sin futuro y este hecho modifica toda la estructura de la personalidad y todos los valores humanos. Nuestra idea de la muerte es bastante abstracta y actuamos como si la muerte no fuera inevitable." (Bleger, 1964, pág. 81).

Sontag (1996) agregará que nadie piensa del cáncer lo que se pensaba de la tuberculosis -que era una muerte decorativa, a menudo lírica-, ya que resulta inimaginable estetizar esta enfermedad. "El mismo sentimiento exagerado de horror lo despertaba la lepra, en sus tiempos de auge. En la Edad Media el leproso era como un texto en el que se leía la corrupción; (...), emblema de putrefacción.

Nada más punitivo que darle un significado a una enfermedad (...) invariablemente moralista. Cualquier enfermedad importante cuyos orígenes sean oscuros y su tratamiento ineficaz tiende a hundirse en significados. En un principio se le asignan los horrores más hondos (la corrupción, la putrefacción, la polución, la anomia, la debilidad)." (pág. 61).

El miedo se centra especialmente en la pérdida de control y la mortalidad, pues el cáncer "presenta al propio cuerpo como destruyéndose a sí mismo. Parece que no viene de ninguna parte y, sin embargo, ataca sin avisar... (manifestándose), en cualquier paciente, en cualquier tiempo (...). El cáncer representa la condición anormal del yo físico que simboliza tanto nuestro apego a la vida como la realidad frágil de nuestro control." (Hersh, 1979, pág. 182).

El lenguaje del cáncer evoca una catástrofe económica en términos del crecimiento incontrolado, anormal e incongruente que se produce. Es el tumor el que tiene energía, no el paciente; no se "lo" controla. En este sentido, Sontag dirá que "el cáncer resulta ser la anonadación y aniquilamiento de la conciencia (por un Ello negligente). (...). Un cáncer hace que unas células sin "inteligencia ("primitivas", "embrionarias") se multipliquen hasta que nos sustituya un no-Yo..." (pág. 68-69).

Esta misma autora hará alusión a la concepción punitiva que se tiene de la enfermedad. Se entabla una "lucha" o "cruzada" contra el cáncer; el cáncer es la enfermedad "que mata"; los cancerosos son "víctimas del cáncer". Las convenciones exigen que el cáncer no sea tratado como una mera enfermedad sino

como un enemigo diabólico. "Al cáncer nunca se lo vio más que como una maldición; metafóricamente era el bárbaro dentro del cuerpo." (pág. 64).

"No bien se habla del cáncer, las metáforas maestras (...) provienen (...) del vocabulario de la guerra, (...), terminología militar (...). Las células cancerosas no se multiplican: "invaden". (...). A partir del tumor original, las células cancerosas "colonizan" zonas remotas del cuerpo, empezando por implantar diminutas avanzadas ("micro-metástasis") (...). Las "defensas" del organismo no son casi nunca lo bastante vigorosas como para eliminar un tumor que ha creado su propio abastecimiento sanguíneo y que está constituido por miles de millones de células destructivas. Por muy "radical" que sea la intervención quirúrgica, por muy vastos los "reconocimientos" del terreno físico, las remisiones son, en su mayor parte, temporarias; el pronóstico es que la "invasión tumoral" continuará, o que las células malhechoras se reagruparán para lanzar un nuevo ataque contra el organismo." (Sontag, 1996, pág. 66-67).

El tratamiento es tomado entonces como el contraataque. "La radioterapia usa las metáforas de la guerra aérea: se "bombardea" al paciente con rayos tóxicos. Y la quimioterapia es una guerra química (...). El tratamiento apunta a "matar" las células cancerosas (...). Es imposible no dañar o destruir células sanas (...)." (Sontag, pág. 67).

La destrucción no se limita a la evolución clínica de la enfermedad y su tratamiento, sino que la enfermedad se convierte en el enemigo contra el que la sociedad entera ha de alzarse en pie de guerra.

Lockhart (1981) plantea, por otra parte, que la palabra cáncer causa terror, ya que trae a la mente imágenes del cuerpo devorado por el avance voraz de una neoplasia que consume. "La expresión ser comido por el cáncer es incorrecta pero popular. Existe una asociación del cáncer con impulsos orales destructivos fuera de control." (Schavelzon, 1978, pág.25).

Sontag (1996) considera que una imagen frecuente con la que se asocia esta enfermedad es con la de un animal de rapiña, perverso e invencible. En otro momento, ella misma cita a Novalis (1798) que, en un trozo de su enciclopedia, define al cáncer como "parásitos acabados -crecen, son engendrados, engendran, tienen su estructura, secretan, comen".

El hecho de que el paciente con cáncer se consume sugiere disturbios asociados con la utilización de la comida. Perder peso, en efecto, es uno de los primeros síntomas con el que el cáncer se presenta. Y, del mismo modo, el control constante del peso sirve como una manera de reasegurarse que la enfermedad no está aún fuera de las manos o de pensar que el mal está devorando a la víctima. En este sentido, el comer llega a tener una significación primaria tanto para el paciente como para la gente que lo rodea. La comida adquiere significados conscientes e inconscientes en relación a la nutrición y, en el caso del cáncer, éstos pueden tener serias implicancias en el tratamiento pues, es usual, identificar la medicina como alimento. De esta manera, el cáncer y el tratamiento médico concomitante es una experiencia regresiva (Goldberg, 1981).

El cáncer se convierte así en un mito cargado de elementos irracionales. En nuestro medio, estas connotaciones se mezclan con factores culturales y religiosos.

Así, el cáncer es visto como una enfermedad sagrada que tiene una imagen popular fuertemente estructurada. Está relacionada con "el mal" y "lo maligno", palabras con fuerte significado en la cultura andina, y que corresponden a las supersticiones y temores más elementales y primitivos de la raza humana (Schavelzon, 1978).

Desde la tradición judeo-cristiana, el sufrimiento tiende a asociarse con un castigo divino relacionado con transgresiones conscientes o inconscientes (De Vita, 1985).

"Las especulaciones de los antiguos casi siempre hacían de la enfermedad un instrumento de la ira divina. Se enjuiciaba ora a una comunidad (la plaga ... como castigo...), ora a un individuo (...). Las enfermedades sobre las que se concentran los mitos modernos -la tuberculosis, el cáncer- se presentan como formas de juicio propio, de traición a sí mismo." (Sontag, 1996, pág. 45).

Durante el siglo XIX, la idea de que la enfermedad concuerda con el carácter del paciente, como el castigo con el pecador, se modificó: se empezó a pensar que la enfermedad es una expresión del carácter, un resultado de la voluntad y, la presencia misma de la enfermedad significa que la voluntad misma está enferma; por tanto, la remisión de una enfermedad depende de que la parte sana de la voluntad subyugue a la enferma (Sontag, 1996).

Las fantasías cumplen, en este sentido, una función en el proceso de elaboración de la enfermedad.

"Los pacientes muestran la necesidad de encontrar una causa a su enfermedad actual. En la mayoría culpándose a sí mismos y, en ciertos casos, y a

través de una compleja fantasía, concluyen en la culpabilidad del médico (...). Suelen también expresarse como el sentimiento de un castigo divino y es evidente aun en aquéllos que dicen no ser religiosos." (Schavelzon, 1964, pág. 36).

Para la persona religiosa, el diagnóstico de cáncer supone un cuestionamiento a sus creencias y valores. Si el paciente cree que Dios es quien controla el mundo, pueden aparecer tanto sentimientos de culpa y castigo como de hostilidad hacia Dios (Lokich, 1978).

El desconocimiento de los factores etiológicos y métodos de transmisión juegan también un papel importante en las ideas que aparecen en las personas en general. Ante el desconocimiento de las causas del cáncer, pasa a ser la enfermedad de las mil causas a la que se le atribuyen miles de orígenes (Sontag, 1996).

Al no existir una certeza médica sobre algo, dirá Stern (1995), los padres se encontrarán colocados en una situación imposible en la cual ellos no pueden elaborar el significado de la estructura representacional del futuro. Ellos tienen un vacío representacional del futuro. Y cuando no pueden imaginarse el futuro, no pueden evaluar el presente. Podemos afirmar, según lo trabajado hasta aquí, que, el mundo externo y las experiencias vividas en relación con éste, tendrán un registro representacional a nivel interno, el mismo que recoge tanto los datos objetivos que éste presenta como aspectos subjetivos que surgen del psiquismo interior y de la experiencia de interacción con los objetos y/o las personas vinculadas al mismo.

El cáncer, como enfermedad, genera un fuerte impacto en la población general y, más aún en aquellos que la viven de cerca (pacientes y familiares), sobre todo cuando el que la padece es un niño. El modo como los padres se representan la enfermedad por la que su hijo pasa, da cuenta de cómo la incorpora a nivel interno, ejerciéndose desde ahí una influencia importante en su conducta y en la relación que establezca con el niño.

2.5. Problema

A partir de lo anterior, nos preguntamos:

¿cuáles son las representaciones que surgen sobre el cáncer y su origen en un grupo de padres de niños diagnosticados con esta enfermedad?

Objetivos:

El presente estudio tiene como objetivo explorar las representaciones que un grupo de padres de niños con cáncer tienen sobre esta enfermedad y sus causas.

En términos específicos, nos planteamos los siguientes objetivos:

1. Explorar las posibles relaciones entre las diversas representaciones que tienen los padres del niño con cáncer acerca de esta enfermedad, como un modo de establecer si existen determinados esquemas representacionales sobre ella.
2. Explorar si existen representaciones acerca del cáncer y su origen en función de las siguientes variables controladas:
 - a) en relación a los padres: sexo, edad, estado civil, grado de instrucción, lugar de procedencia.

- b) en relación al niño enfermo: sexo y edad.
- c) en relación a la familia: antecedentes de cáncer, número de hijos, nivel socio-económico, uso de tratamientos folklóricos.
- d) en relación a la enfermedad del niño: tiempo de enfermedad, diagnóstico y sintomatología con que se presenta.



III. METODOLOGÍA

El presente es un estudio exploratorio, ya que constituye una aproximación inicial y general a un fenómeno poco estudiado como es el de las representaciones acerca del cáncer, sobre el cual, la literatura sólo revela guías no investigadas. La intención es, pues, aumentar el grado de familiaridad con el tema (Hernández, 1991).

La utilidad de una investigación exploratoria está en la posibilidad de identificar variables y relaciones que darán pie a nuevos estudios (Kerlinger, 1988).

Cuenta con un diseño pre-experimental puesto que las variables estudiadas no fueron manipuladas (Kerlinger, 1988; Hernández, 1991); siendo el tipo de diseño “x-o”, de una sola medición. Es decir, se investigan las representaciones sobre el cáncer en una única población para ver de qué manera se presentan.

Los resultados incluyen tanto elementos cuantitativos como cualitativos, poniendo énfasis en estos últimos.

La validez de una investigación cualitativa tiene que ver con la riqueza y profundidad de la información que se obtiene y con el análisis que lleva a cabo el investigador que permite dar sentido a los datos recopilados y así, producir hallazgos. De este modo, el tamaño de la muestra pasa a ser incluso, relativo. (Patton Quinn, 1990).

El análisis que se realiza es de tipo inductivo (Patton Quinn, 1990). Se parte de entrevistas semi-estructuradas y sobre los contenidos que emergen espontáneamente se establecen las categorías de análisis para, posteriormente determinar si existen relaciones entre ellas y con las variables que se controlan.

3.1. Participantes

La muestra estuvo constituida por 63 padres de niños enfermos de cáncer. En algunos casos (13), ambos progenitores fueron entrevistados, en otros (32), sólo se contó con la participación de la madre y en 5 casos sólo los padres asistieron a la evaluación.

Cuadro 2

Descripción de la muestra según progenitores evaluados.

Padre entrevistado	Frecuencia	Porcentaje
Ambos padres	13	26,0%
Sólo madre	32	64,0%
Sólo padre	5	10,0%
TOTAL	50	100,0%

Se empleó un muestreo de tipo no probabilístico accidental. No probabilístico porque la elección de los sujetos dependió de la disponibilidad de los entrevistados y no de la probabilidad (Hernández, 1991). Accidental debido a que, se contó con los padres que habiendo sido citados, asistieron voluntariamente al servicio.

Las condiciones tomadas en consideración para la selección de la muestra fueron las siguientes:

- edad del niño: de 0 a 12 años
- presencia de, por lo menos, uno de los padres durante la hospitalización
- número de hospitalización: primera en el Instituto de Enfermedades Neoplásicas
- tiempo de contacto con el Instituto de Enfermedades Neoplásicas: máximo 1 mes
- tiempo de hospitalización: máximo 1 semana.

La muestra quedó así constituida por 63 progenitores, 18 padres y 45 madres. Sus edades fluctúan entre los 19 y 50 años de edad, siendo la edad promedio de 35, concentrándose en número más elevado entre los 30 y 39 años.

Los padres proceden en su mayoría de la sierra (34), 14 son originarios de diversos departamentos costeros distinguiéndose de los nacidos en Lima (12). Los procedentes de la región selvática son mínimos (3).

Respecto al nivel de instrucción, la tercera parte (20) es analfabeta o cuenta con estudios primarios incompletos. Son 15 casos los que llegan a culminar el período primario o cursar algunos grados del nivel secundario. Este último ha sido concluido por 16 casos. Un nivel superior, ya sea técnico o universitario, es alcanzado por 12 de los participantes.

Cuadro 3

Descripción de la muestra según grado de instrucción de los padres

Grado de Instrucción	Frecuencia	Porcentaje
Analfabeto - primaria incompleta	20	31,7%
Primaria completa - secundaria incompleta	15	23,8%
Secundaria completa	16	25,4%
Superior técnica/universitaria	12	19,0%
TOTAL	63	100,0%

Centrándonos en la ocupación tenemos que la mayoría de las madres (29) están dedicadas al cuidado del hogar y de sus hijos. El resto de ellas se distribuye homogéneamente entre las diversas ocupaciones, ya sea como profesionales o técnicas, como independientes o empleadas. En relación a los padres, éstos en su mayoría (9) laboran como empleados, son 5 los que se ocupan en actividades independientes y 4 los que ejercen una profesión.

Respecto a la religión que profesan, tenemos que la mayoría (59) son católicos, 3 de ellos pertenecen a movimientos religiosos cristianos no católicos. Sólo uno de los progenitores es ateo.

Los entrevistados son padres de 50 niños, 36 hombres y 27 mujeres, con una edad promedio de 6,7 años. Estos muestran períodos de enfermedad variados constituyendo un grupo con gran dispersión, cuyos tiempos de enfermedad van desde los 15 días hasta más de un año. La mitad de los menores muestra, sin embargo, un tiempo de enfermedad por debajo de un mes.

De los menores, 24 sufren de leucemia, 7 son diagnosticados de linfoma mientras que 19 casos presentan algún tipo de tumoración cancerígena (sólidos).

Cuadro 4

Descripción de la muestra según diagnóstico del niño

Diagnóstico del niño	Frecuencia	Porcentaje
Leucemia	24	48%
Linfoma	7	14%
Tumor sólido	19	38%
TOTAL	50	100%

El Servicio Social del Instituto de Enfermedades Neoplásicas, ha caracterizado la situación económica de estas familias en tres grupos: 17 casos son calificados como indigentes; 33 como semi-indigentes y 13 han sido ubicados como semi-pagantes o asegurados. Estas categorías corresponden a niveles socio-económicos bajo, medio-bajo y medio, respectivamente.

Cuadro 5

Descripción de la muestra según el nivel socio-económico

Nivel Socio-económico	Frecuencia	Porcentaje
Indigente	17	27,0%
Semi-indigente	33	52,4%
Semi-pagante/asegurado	13	20,6%
TOTAL	63	100,0%

3.2. Instrumento

Se utilizaron dos instrumentos: una ficha de datos demográficos y una entrevista semiestructurada, elaborada para explorar las representaciones que sobre el cáncer y su origen estaban presentes en los padres.

A. Ficha de datos demográficos.

En ella se consignó información correspondiente a cuatro rubros:

- a) Del padre: sexo, edad, estado civil, grado de instrucción, ocupación, lugar de procedencia y religión.
- b) Del niño: sexo y edad.
- c) De la familia: antecedentes de cáncer, número de hijos, nivel socio-económico (determinado por el departamento de Servicio Social del Instituto), uso de tratamientos folklóricos.
- d) De la enfermedad del niño: tiempo de enfermedad, diagnóstico y sintomatología con que se presenta la enfermedad.

B. Entrevista semiestructurada sobre representaciones del cáncer.

Se llevaron a cabo entrevistas individuales semi-estructuradas (Kerlinger, 1988). Se optó por este instrumento ya que, tal como lo plantea Banister (1994), resulta útil cuando lo que se requiere es explorar aspectos de un fenómeno que son demasiado complejos como para usar métodos cuantitativos. Según este autor, las entrevistas son valiosas, en tanto permiten, en lo que al entrevistado se refiere, clarificar dudas y desarrollar sus ideas planteando en ocasiones puntos de vista que no habían sido anticipados. Por otro lado, en lo que respecta al entrevistador, suele generar un mayor grado de involucramiento, estimulando con ello su reflexión.

Para efectos de la investigación, se exploraron dos temas básicos: el modo como el cáncer era conceptualizado y las causas que a su entender, eran las responsables de esta enfermedad.

Se les señaló que las preguntas estarían referidas al cáncer en general y no específicamente al de su hijo. De igual manera, se les insistió en que debían

contestar a las interrogantes de acuerdo a lo que ellos creían o se imaginaban, independientemente de si tenían o no conocimiento de la respuesta.

De este modo, se invitaba de primera instancia a cada uno de los padres, a responder qué consideraban ellos que era el cáncer. Así, dependiendo de sus manifestaciones, se procedía a repreguntar para aclarar o ampliar el tema. En la misma forma, se procedió para indagar acerca de los orígenes de las neoplasias.

Dada la consigna que se planteaba al inicio, la persona podía abordar abiertamente el tema. El entrevistador, por su parte, intervenía para hacer preguntas de esclarecimiento si lo consideraba necesario o para solicitar al entrevistado que profundizara en algún aspecto particular.

Así pues, si bien se elaboró un listado temático que facilitara el trabajo (Banister, 1994), el entrevistador esperaba a que apareciera espontáneamente en el discurso de los padres para desarrollarlo y, si esto no ocurría, lo preguntaba directamente.

El listado temático consistió en:

- ¿qué considera usted que es el cáncer?
 - ¿cómo se lo imagina?
 - ¿qué efectos produce dentro del cuerpo?
 - ¿cómo es en términos físicos?
- ¿de dónde cree usted que viene el cáncer?
 - ¿por qué se origina?

Las preguntas fueron del tipo “reactivos abiertos” (Kerlinger, 1988), ya que se proporcionó un marco de referencia para las respuestas pero imponiendo un

mínimo de restricción en su contenido y forma. En este sentido, las entrevistas fueron semi-estructuradas (Kerlinger, 1988) ya que si bien es el propósito de la investigación el que gobierna las preguntas formuladas, dependieron del entrevistador, su contenido, secuencia y redacción.

Cada entrevista tuvo una duración promedio de 30 a 40 minutos y fue consignada textualmente, por escrito, mientras ésta se desarrollaba.

Hasta este punto, el objetivo que nos guiaba era el de obtener información que, posteriormente, fuera organizada por temas y categorías (Patton Quinn, 1990).

De este modo, se elaboró una plantilla de corrección que organizara todo el material recolectado y que a la base, tomara en consideración, aspectos teóricos que la sustentaran. Se establecieron múltiples categorías que fueron definidas operacionalmente para que se uniformizaran los criterios de corrección entre los jueces.

3.3. Procedimiento

Una vez que se producía un ingreso en el Departamento de Pediatría en el Instituto de Enfermedades Neoplásicas, se procedía a determinar si la persona cumplía con los requerimientos necesarios para formar parte de la muestra, pasando luego a citar a ambos padres al Servicio de Psicología, dentro de la primera semana de internamiento.

Ya reunidos con los padres que asistían voluntariamente a la cita convocada, se consignaban los datos de la ficha demográfica y, luego de

explicarles que formarían parte de una investigación, se iniciaba la entrevista, señalándoles que debían responder a las preguntas que se les formulaban sin limitarse a la experiencia que tienen con sus hijos.

En los casos en que concurrieron ambos padres del niño, se entrevistó a cada uno de ellos individualmente, reuniéndolos posteriormente, a fin de atender, a las inquietudes que cada cual presentaba acerca de la salud emocional de sus hijos. Se les ofrecía una sesión de apoyo que los contuviera, pues el hecho de haber recibido el diagnóstico de sus hijos en un tiempo muy cercano, los hacía encontrarse en situación de crisis.

Las preguntas de la entrevista fueron elaboradas tomando en consideración las sugerencias de una serie de expertos en el trabajo con estos pacientes.

Luego de haber concluido con la etapa de entrevista a los participantes y de tener transcrito todo el material recogido en ellas, se desarrolló un análisis de contenido, para lo cual fue necesario elaborar una plantilla que recogiera, de manera sistemática y organizada, todos los elementos de la data. Se determinaron, así, temas y categorías al interior de ellos.

De este modo, tal como señala Banister (1994), el análisis temático constituyó una forma coherente de organizar el material bajo títulos, haciendo justicia tanto con los elementos de la investigación como con las preocupaciones del entrevistado respecto a los distintos tópicos.

Así pues, los datos fueron reducidos a una forma entendible y, posteriormente interpretable cumpliendo, por tanto, con los propósitos que Hernández (1991) considera que responden a un análisis de contenido.

Las entrevistas, entonces, fueron revisadas detenidamente con el propósito de puntualizar en primer término, qué categorías habían sido nombradas y tomadas en consideración por cada padre.

Para ello, se encargó a tres jueces la calificación de la totalidad de las entrevistas de acuerdo a la plantilla de corrección, en la que cada una de las categorías se definía operacionalmente con el fin de uniformizar criterios. Una vez concluida la labor encomendada a cada juez, se procedió a comparar las calificaciones.

Con el objeto de alcanzar un nivel de validez razonable, solo se tomaron en cuenta las categorías en las que por lo menos dos de los tres jueces mostraran acuerdo.

Esta información fue sometida a un análisis estadístico de componentes principales con el fin de establecer los grupos de representaciones afines y la intensidad con que cada uno de estos grupo se presenta.

A continuación se realizó un estudio comparativo para determinar si las variables demográficas consideradas influían en la intensidad con la que los diversos grupos de representaciones se presentaban en la muestra. Para explorar esto y, dado que la distribución de los puntajes no se ajustaba a las características de una distribución normal, se aplicaron las pruebas no paramétricas U-Mann-Whitney y H de Kruskal-Wallis para dos o más grupos, respectivamente. Se trabajó con un nivel de significación de 0,05 de modo que, cuando el coeficiente de significación es menor que esta cifra, decimos que las diferencias entre los grupos son significativas.



IV. RESULTADOS

Presentamos a continuación las categorías elaboradas a partir del análisis de contenido de las entrevistas. Estas constituyen diversas formas de representar el cáncer y han sido organizadas en dos grupos temáticos que corresponden a la estructura inicial del instrumento, derivándose de ello 17 categorías:

Primer grupo temático: Concepto de cáncer

1. Muerte y expectativas de vida
2. Imágenes del cáncer traducidas en términos corporales
3. Efectos físicos del cáncer en el cuerpo
4. Efectos psíquicos del cáncer en la persona
5. Connotaciones sociales y/o culturales de la enfermedad

Segundo grupo temático: Causas de la enfermedad

6. Enfermedades anteriores
7. Alimentación
8. Constitucional/congénito
9. Herencia
10. Sustancias
11. Falta de limpieza
12. Contagio
13. Contaminación
14. Emocional
15. Concepción
16. Sexual

17. Dios

Estas distintas categorías de representación, se detallan en cuadros, consignando sus frecuencias y porcentajes de aparición.

En un segundo momento, se presentan los grupos de representaciones afines conformados a partir del análisis de componentes principales. Se estudian entonces, los elementos que, a la base, sustentan dichas agrupaciones y su comportamiento frente a las diversas variables demográficas.

4.1. Análisis de las representaciones por categorías

Al abordar el primer tema, en el que se revisan las categorías vinculadas al concepto de cáncer, tenemos en primer lugar, aquellas representaciones referidas a la **muerte y expectativas de vida** asociados a la enfermedad.

El siguiente cuadro presenta los resultados obtenidos al respecto.

Cuadro 6

Muerte y expectativas de vida

Representaciones	Frecuencia	Porcentaje	Error Estándar (EE)
Curable	1	2%	0,02
Curable con tratamiento	27	43%	0,06*
Cura vinculado a lo mágico	7	11%	0,04*
Contradicción respecto a la cura	8	13%	0,04*
Cronicidad	9	14%	0,04*
Incurable / mata	11	17%	0,05*
Maligno	9	14%	0,04*
Benigno-maligno con avance y/o tratamiento.	11	17%	0,05*

nota.- En este cuadro sólo se considerarán significativas las representaciones cuya proporción es superior a 1,96EE. * $p > 1,96EE$

Destaca el hecho que los padres en su mayoría (43%) conservan la esperanza de que el cáncer puede ser **curado con tratamiento**, siempre y cuando sea detectado a tiempo, es decir, que no esté avanzado al momento de realizar el diagnóstico. Expresan así:

“ Con tratamiento puede detenerse la enfermedad. Sin él, avanza veloz hasta destruir a la persona.”

“Si el cáncer es fuerte, puede llegar a morir, pero en los casos en que es leve puede salvarse.”

Otro grupo significativo (17%), en la misma línea, considera que la **cura de la enfermedad estaría en función de la malignidad o benignidad de ésta**, lo que a su vez **se relaciona con el avance** de la dolencia. A lo benigno, se le otorga un mayor margen de esperanza de vida, no obstante, dependiendo de su avance, algunos consideran que puede transformarse en maligno y, en ese sentido, perder estas posibilidades que el tratamiento pudiera ofrecer.

“El cáncer es maligno, no se puede curar, sólo si resiste el bebé y se tiene fe. El benigno sí se puede curar.”

“Es un tumor que, en sus inicios, es benigno y se transforma en maligno al no ponerle atención...”

En ambas representaciones el factor tiempo es importante como elemento que puede determinar la posibilidad o no de la cura.

Sin embargo, también se percibe que la posibilidad real de que la enfermedad sea **curada por sí sola** no es tomada en cuenta de modo significativo (2%) y, en ningún caso, se habla del cáncer como meramente **benigno**.

En contraste, existe un 11% de progenitores que **vinculan la cura de la enfermedad a elementos mágicos y religiosos**, eliminando con ello la confianza con respecto a la efectividad de cualquier tipo de abordaje humano y científico. La curación depende entonces de la bondad de Dios o del azar, de la fe o de la suerte.

“En el cáncer maligno, sólo depende de Dios y de la suerte.”

“... es una enfermedad inventada por Dios y sólo El puede decidir si se cura o no.”

Por otro lado, un 13% de los padres presentan más bien **respuestas contradictorias** ó escindidas. Si bien en términos generales hablan del cáncer como una enfermedad incurable, al referirse a su familiar enfermo asumen una posición más optimista que, en ocasiones, evidencia una negación de la situación y de los riesgos que ésta conlleva.

“El cáncer es un mal que nunca se va a curar, ni se sabe tampoco de qué proviene. (...). Yo creo que sí se va a curar mi hijito.”

“Mi hijito se va a curar en tres años. Esa es su enfermedad. A mi parecer, que no tuviera nada mi hijo, eso desearía. (...). Mi cuñado también murió de cáncer.”

Otros (14%) en cambio, se representan la neoplasia como una **dolencia crónica**, en la que se hace necesario un tratamiento permanente. El paciente no llega a curarse pero, se le alarga el tiempo de vida. Es difícil, sin embargo, precisar la duración de este período, pero puede corresponder incluso a varios años, aunque se tiene la idea de que suelen morir más jóvenes que el común denominador de las personas.

“Si resiste los medicamentos se recupera y se trata hasta que viva, por meses, por años...”

“Es una enfermedad irreversible, bien difícil de curar. (...) no sé si habrá cura, hay prolongación de vida...”

Por otro lado, resulta relevante que un 17% de los padres hablan del cáncer como una **enfermedad incurable** y que mata. Ello es significativo en tanto que éstos, como padres de niños recién diagnosticados, muestran desde el principio una vivencia de muerte muy amenazante, frente a la enfermedad de sus hijos.

“El cáncer es fuerte, grave (...). Lo curan y no se sanan, por el contrario, avanza más.”

“No hay medicamentos para curarlo y, por eso, se come el cuerpo. (...) el cuerpo ya no resiste y se muere.”

Finalmente, para un 14% de los entrevistados, la neoplasia es concebida como una **enfermedad maligna**, ligada a lo malo o negativo, y generalmente a la muerte.

“... el cáncer puede ser una enfermedad maligna,(...) pues, hasta que la criatura se muere pues o una persona adulta. Por eso cuando oigo cáncer pienso en daño, en maldad, que es malo.”

Un segundo aspecto a tratar en relación al concepto del cáncer, corresponde a las representaciones que a éste se le asignan cuando intenta ser traducido a **imágenes corporales**, como una forma de darle textura material. El siguiente cuadro consigna los resultados obtenidos al respecto.

Cuadro 7

Imágenes del cáncer traducidas en términos corporales

Representaciones	Frecuencia	Porcentaje	Error Estándar (EE)
Tumor / bolita	37	59%	0,06*
Virus / microbio / infección	29	46%	0,06*
Gusano / bicho / animal	10	16%	0,05*
Células malas / extrañas	10	16%	0,05*
Herida interna / externa	22	35%	0,06*

nota.- En este cuadro sólo se considerarán significativas las representaciones cuya proporción es superior a 1,96EE.

* $P > 1,96EE$

La imagen de **tumor** como representación de las neoplasias, es la que se emplea con mayor frecuencia por los evaluados (59%). Este es visualizado como un bulto o bola de carne o, un coágulo de sangre que va aumentando de tamaño, y, según crece, tomando interiormente parte del organismo.

“Es una masa gelatinosa que se nutre de los órganos (...). Puede llegar a crecer como un puño...”

“... Sale bultito que hace doler. Con el tiempo sale el tumorcito, se forma de la misma sangre (...) como un golpe cae la sangre, no puede desfogar y queda.”

Por otra parte, el 46% de la muestra, recurre a la idea de **virus, microbio, infección** cuando intenta graficar físicamente el cáncer. Aparece entonces la representación de organismos vivos unicelulares, extraños al cuerpo, que luego de introducirse desde el exterior, causa daño internamente.

“El cáncer es como millones de microbios malignos, gusanitos que están dañando el órgano.”

“Me imagino una especie de hongo que igual que penetra la madera o el metal, lo va picando...

El microbio del cáncer penetra a la piel o al hueso y se destruirá el cuerpo.”

Para otro grupo de padres (35%), el cáncer es concebido como una **herida**, llaga o granito ya sea interna o externa que, no cicatriza sino que, por el contrario, cada vez se hace más grande.

“Puede haber granito externo o interno que se va extendiendo, agrandando.”

“Dentro será que es una herida grande que está viva y que hay que tratar de controlarlo eso, si no, no da resultados.

... Una herida viva es una herida que sangra.”

La referencia al cáncer, en términos de un **bicho o animal**, sobre todo, un gusano que, habita en el interior del cuerpo y desarrolla en él todas sus funciones, además de fortalecerse a base del mismo, se observa en el 16% de los padres entrevistados.

“Será como un gusanito, bichos. El bicho se va aumentando, estará dando crías...”

“Es como un animal que está adentro y se le va por todo el cuerpo y se va comiendo todo y va agarrando todo y va agarrando más órganos y, entonces crece.”

Nótese aquí que los elementos extraños al cuerpo que lo dañan constituyen ya no organismos unicelulares sino seres con una composición histológica más compleja y por tanto resultan más amenazantes.

Por último, otro 16% de los entrevistados, se representa las neoplasias como un conjunto de **células malas**, que, si bien, son generadas por el propio organismo, tienen una composición diferente y se comportan de un modo que rompe con el ordenamiento interno y se vuelve contra el resto de células que intentan seguir cumpliendo con sus funciones.

“[La leucemia] es una malformación de glóbulos rojos que son nuevos y esa malformación combate.”

“Me imagino que son células extrañas al organismo que van eliminando otras células y las van reemplazando; estas otras se multiplican y ocupan su lugar.”

El tercer punto, respecto al concepto de la enfermedad, está referido a las representaciones que definen los procesos oncológicos a partir de los **efectos físicos que producen en el cuerpo**. Los resultados se consignan en el siguiente cuadro.

Cuadro 8

Efectos físicos del cáncer en el cuerpo

Representaciones	Frecuencia	Porcentaje	Error Estándar (EE)
Agresión al cuerpo :			
Ataque al cuerpo	16	25%	0,06*
Cuerpo comido	23	37%	0,06*
Caos corporal	4	6%	0,03*
Posesión del cuerpo	53	84%	0,05*
Deterioro del cuerpo	30	48%	0,06*
Debilitamiento del cuerpo	35	56%	0,06*
Dolor físico	33	52%	0,06*

nota.- En este cuadro sólo se considerarán significativas las representaciones cuya proporción es superior a 1,96EE.

* $P > 1,96EE$

Se observa que un 84% de los entrevistados se representa al cáncer como una enfermedad que toma **posesión del cuerpo**. En este sentido, puede decirse que la neoplasia es prioritariamente visualizada como una dolencia que se extiende al interior del mismo, se ramifica e invade zonas en las que originalmente no se encontraba, se disemina y avanza hasta apoderarse de su totalidad. Se incluye, en este sentido, la idea de metástasis.

“En el cáncer van saliendo raíces que van esparciéndose por todo el cuerpo por cualquier camino.”

“Es como un pulpo que se va extendiendo a lo largo de la persona, lo va aniquilando a la persona.”

“Son raíces como una hierba mala. Va salpicando, va saltando y agarrando zonas vitales.”

Otro grupo significativo de los participantes (56%) vincula la enfermedad con un **cuerpo debilitado**, que se decae y pierde su energía así como la posibilidad de cubrir sus funciones vitales. Surge entonces decaimiento físico,

fatiga, la persona se adelgaza y va progresivamente consumiéndose como producto del mal.

“Cuando el cuerpo tiene cáncer, va adelgazándose. (...) Por dentro se forma como flor marchita, así el cuerpo marchita por dentro.”

“La persona decae, hasta que se apaga y deja de funcionar.”

Con similar fuerza, la idea de **dolor y malestar físico** en el proceso de la enfermedad está presente en el 52% de los evaluados. Este puede ser localizado en la zona afectada o generalizarse al cuerpo en su totalidad. En algunas ocasiones se considera el dolor como un modo de manifestación de la neoplasia y en otros casos, como un signo de su avance.

“El cáncer es una enfermedad muy dolorosa que cualquier calmante no la alivia.”

“Será algo que lo duele, que lo quema, duele fuerte, (...). Seguro al momento que el dolor es cuando esta avanzando y contagiándose.”

Por otro lado, imágenes de un **cuerpo que se deteriora** progresivamente a partir de la enfermedad son mencionadas por el 48% de los entrevistados. Se refieren entonces a procesos de infección, intoxicación o contagio que se llevan a cabo internamente, y a procesos degenerativos por los que el cuerpo se pudre, malogra o contamina.

“Va matando poco a poco al individuo,(...). Las células malas van carcomiendo a las buenas y estas van desapareciendo.”

“... está contaminando la sangre o a la carne. El cáncer está avanzando como un veneno que está envenenando.”

Surgen igualmente representaciones en donde el cáncer se visualiza como una enfermedad que **agrede al organismo**. Así, la imagen de un **cuerpo devorado o consumido vorazmente** por la neoplasia está presente en un 37% de los padres entrevistados. El cuerpo, sirve entonces de alimento a la enfermedad que progresivamente se desarrolla y fortalece a costa del organismo.

“... como piraña que devora todo, se come todo, los organismos dentro del cuerpo ...”

“Ese tumor cada día se infla y cada día se alimenta y fortalece más a base del mismo cuerpo del bebé y así va consumiendo el cuerpo.”

Las representaciones sobre **ataques, luchas y guerras al interior del cuerpo** son mencionadas por el 25% de la muestra, dando cuenta con ello de otro tipo de agresión de la neoplasia en el organismo y del intento de defensa de éste que, lucha por continuar cumpliendo sus funciones. En este enfrentamiento, muchos órganos pueden resultar dañados y, en el peor de los casos, conduciría a la muerte.

“La leucemia simula una guerra entre los glóbulos rojos y los blancos. Los blancos se desarrollan más y malogran el buen estado de la sangre.

Es una malformación de glóbulos blancos que son nuevos y esa malformación combate.”

“Actúa destrozándole el órgano donde está detectado el cáncer. (...) lo va minando hasta que lo destroza. Lo mina por un microbio maligno que empieza a atacar.”

Finalmente, un 6% de los participantes hace referencia al **descontrol del organismo y pérdida del orden interno** como consecuencia de la enfermedad que produce un caos a nivel corporal.

“... el sistema inmunológico se vuelve loco y no trabaja como debe ser. (...) en vez de que defienda el cuerpo, se vuelve contra el cuerpo.”

El siguiente aspecto considerado dentro del tema de las representaciones que definen al cáncer, está dado por los **estados emocionales** asociados al mismo que, por su parte, tienen un correlato a nivel psicológico en la persona. El siguiente cuadro, muestra los resultados obtenidos al respecto en los padres entrevistados.

Cuadro 9
Efectos psíquicos del cáncer

Representaciones	Frecuencia	Porcentaje	Error Estándar (EE)
Sentimiento de engaño	33	52%	0,06*
Miedo	5	8%	0,03*
Depresión	12	19%	0,05*
Angustia	4	6%	0,03*
Culpa	1	2%	0,02

nota.- En este cuadro sólo se considerarán significativas las representaciones cuya proporción es superior 1,96EE.

* $P > 1,96EE$

El **sentimiento de engaño** y de ser sorprendidos por la enfermedad aparece en la mayoría de los padres entrevistados (52%). Ello va acompañado de confusión, dado que la neoplasia no puede ser percibida ni detectada fácilmente pues, se desarrolla silenciosamente y no se hace notar hasta que está avanzada.

Externamente da la impresión, de que toda marcha bien, pero, de la noche a la mañana es diagnosticada y por tanto, suele generar sorpresa.

“El cáncer es una enfermedad que (...) le tiene confundida a la persona ya que la enfermedad está por dentro y al no ver nada externamente, no hace nada por curarla.”

“Uno no se da cuenta. Uno está sano, tranquilo y de repente, caes mal y descubren cáncer.”

Para un 19%, el cáncer se halla asociado a **tristeza**, sufrimiento, y dolor emocional, afectos presentes tanto en el paciente como en las personas cercanas a él. En este sentido se observa desgano, pérdida de energía vital, desinterés y dificultad para disfrutar de las actividades cotidianas por las que antes se sentía atraído.

“Con el cáncer, el niño llora y hace sufrir a las madres.”

“... muchas personas con cáncer, antes llenas de vida, contentas, luego con cáncer están destruidas, sin ánimo. Destruyen anímicamente y moralmente porque clínicamente dicen están mal.”

En menor proporción (8%), el **miedo** aparece como otro sentimiento vinculado a las imágenes y representaciones de la neoplasia. Así, los padres de nuestra muestra hablan del temor que se experimenta cuando hay que enfrentar el diagnóstico y los tratamientos. La posibilidad de complicaciones genera este mismo afecto tanto por la sintomatología que el enfermo tuviera que padecer como por la amenaza de muerte. A la base de este sentimiento, se encuentra la sensación de incertidumbre ligada a la falta de control de la enfermedad.

“Se presenta la enfermedad (...). Hay miedo de una crisis...

... Muchas personas tienen temor de venir acá, que le vayan a descubrir cáncer.”

Por último, el 6% de los participantes hacen referencia a la **angustia** que el cáncer genera y que usualmente se hace manifiesta bajo la forma de desesperación.

“Es desesperante para el paciente si ya sabe que tiene cáncer porque unos se salvan y otros no.”

Llama particularmente la atención el que la **culpa** no aparezca mencionada en una proporción significativa (2%), habiendo sido uno de los motores de la presente investigación, por ser uno de los sentimientos predominantes en la mayor parte de las reuniones de apoyo psicológico a los padres en el Instituto.

Un último tipo de representaciones en relación a los elementos que definen al cáncer son las que hemos agrupado bajo el título de **connotaciones sociales y/o culturales** de la enfermedad. Estas aparecen en el 8% de los padres que fueron entrevistados y traen consigo, connotaciones de plaga, flagelo y/o castigo de Dios como consecuencia del desorden social en que se vive. La neoplasia resulta entonces comparable a otros padecimientos, tales como la lepra y la tuberculosis que han cumplido, a lo largo de la historia, con la función de servir de elemento cuestionador de la comunidad, con el objeto de que se produzca un cambio de actitudes y se recupere el orden preestablecido.

Al respecto, presentamos algunas viñetas:

“Es una enfermedad que es flagelo del siglo XX y diezma o acaba con la humanidad...”

“Como el SIDA. Una enfermedad mandada por Dios por lo mismo que en el Perú hay sufrimientos. Son castigos. A los niños, es para castigar a los padres, a los hijos les cae los problemas de los padres.”

“La Biblia dice que vendrán enfermedades desconocidas para el mismo médico. Vendrá peste, tumores, cáncer. Todo está escrito en la Biblia y ahora está cumpliendo con niños, adultos.”

Hasta aquí, hemos desarrollado las representaciones vinculadas al concepto de neoplasia. Ahora nos centraremos en aquéllas que hacen referencia a las **causas del cáncer**, abordando así, las categorías correspondiente al segundo tema.

Dentro de esta línea, son múltiples los elementos a los que se les atribuye el origen de la enfermedad. A continuación, se presenta un cuadro que resume los agentes que fueron considerados por los miembros de la muestra y las proporciones con que cada uno de ellos aparece.

Cuadro 10

Causas del cáncer

Variable	Frecuencia	Porcentaje	Error Estándar (EE)
Enfermedades anteriores	38	60%	0,06*
Alimentación	30	48%	0,06*
Constitucional / congénito	22	35%	0,06*
Herencia	18	29%	0,06*
Sustancias	18	29%	0,06*
Falta de limpieza	15	24%	0,05*
Contagio	14	22%	0,05*
Contaminación	13	21%	0,05*
Emocional	10	16%	0,05*
Concepción	8	13%	0,04*
Sexual	8	13%	0,04*
Dios	4	6%	0,03*

nota.- En este cuadro sólo se considerarán significativas las representaciones cuya proporción es superior a 1,96EE.

* $P > 1,96EE$

Las **enfermedades anteriores** vienen a ser, para el 60% de los padres entrevistados, las más significativas como responsables de la génesis de los procesos oncológicos.

Así pues, algunos de ellos señalan que el cáncer podría deberse a padecimientos crónicos que degeneran.

“En el cáncer empieza a funcionar mal algún órgano y está más sujeto de ser atacado por alguna enfermedad que, de volverse en enfermedad crónica, puede degenerar en el cáncer ...”

Igualmente, surgen ideas que aluden a enfermedades simples mal curadas o a otras como la hepatitis que, dejan algún tipo de secuela en el cuerpo o, un residuo -virus o microbio- que sigue actuando en su interior hasta que

posteriormente, sale a relucir, bajo la forma de una neoplasia maligna. Otros consideran más bien, que el microbio del cáncer, esperará que la persona esté débil, luego de haber sufrido una enfermedad sencilla, y entonces aprovechará para penetrar en el organismo y empezar a desarrollarse allí.

“... Con el tiempo pueden tener cáncer porque primero pasaron otras enfermedades simples mal curadas y queda residuo de la enfermedad que, con el tiempo, se propaga en cáncer.”

Del mismo modo, se considera que los abortos o algunos síntomas ginecológicos no atendidos, como los descensos, pueden ser fuentes de la neoplasia, al producir infecciones o heridas, entre otras, a nivel del aparato reproductor femenino.

“... de un aborto. Puede perder el bebé y, como la sangre toda no viene, se puede coagular la sangre dentro y provenir el cáncer ...”

Por último, se consignan las heridas o golpes cotidianos, a partir de los cuales la zona afectada queda lastimada internamente, aunque esto no pueda ser percibido a simple vista, generándose en ella, luego de un tiempo, un tumor por no haberle prestado la debida atención. En el caso de la herida, se irá infectando y agrandando y con ello, la enfermedad se extiende. A raíz de un golpe, la zona afectada se maltrata y normalmente queda un coágulo de sangre, “sangre muerta” que degenera y se convierte en tumor.

“Para mí que es alguna herida mal curada o algún golpe que deja sangre muerta que empieza a malograrse dentro del cuerpo.”

Un segundo elemento tomado en consideración por casi la mitad de los padres (48%) cuando se exploran las representaciones asociadas a la aparición del cáncer, es el de las **dificultades alimenticias**. En este sentido, señalan dentro de los posibles problemas, la desnutrición o déficit en los componentes de una dieta balanceada (proteínas, vitaminas), lo cual implica un debilitamiento progresivo del organismo y lo hace más propenso a cualquier enfermedad.

“Puede ser mala alimentación del niño porque no le hemos comprado al más chiquito sus vitaminas.”

“Al principio pensaba que era por la lactancia materna y también por mala alimentación.”

Otros indican que la génesis de la enfermedad se encontraría en los desórdenes alimenticios provocados por la ausencia de horarios o el comer descontrolado que por las irregularidades, producen un aumento en la secreción de sustancias, y en esa medida, ejercen efectos perjudiciales para el mismo organismo.

“Por una mala formación en la alimentación, comiendo fuera de horas y lo va minando. Los jugos gástricos se comen todo lo que uno tiene dentro del estómago.”

La ingesta de sustancias alimenticias que, aunque comestibles, son consideradas como dañinas al organismo por contener preservantes y/o sustancias químicas, es también señalada como causa de la neoplasia. Estas afectan fundamentalmente al estómago pues generan irritación, heridas o inflamaciones. El exceso de carnes y grasas puede, asimismo, requerir de una mayor cantidad de

ácidos para disolver los alimentos y, de este modo, se recarga el trabajo de digestión y en esta medida, la persona pierde energía y se debilita.

“... en el estómago, el abuso del ají, como condimento. (...) según el tipo de alimentos: preservantes, sibarita, aderezos químicos.”

Por último, se menciona el uso de sustancias tóxicas en la cosecha o producción de los alimentos que supone la ingesta indirecta de insecticidas, con los efectos consiguientes.

“Viene de la comida. En la chacra sembramos menestra y vendrá cuando uno fumiga de insecticidas. Uno cosecha y ese grano es alimento.”

El tercer elemento vinculado al origen de los procesos oncológicos es atribuido a **factores constitucionales o congénitos**, de modo que se plantea que éstos se encuentran presentes en el sujeto desde su nacimiento. De esta manera, más de la tercera parte de la muestra (35%) asocia las neoplasias con personas constitutivamente débiles, con defensas bajas o de “mala sangre”. Algunos hablan de un niño que nace con cáncer, el cual sale a relucir con el paso de los años, mientras que otros, consideran que se trata de una enfermedad presente en todas las personas pero que sólo algunas llegan a desarrollarla.

“Unas personas nacen para hacer cáncer y otras no. Puede ser congénito, desde su concepción y que la persona nazca ya con el cáncer o no.”

“A las personas que son débiles les ataca más rápido, más rápido que a otras que son fuertes. Eso viene de nacimiento...”

Por otro lado, la **herencia** es considerada como fuente importante en la génesis de la enfermedad por un 29% de los padres. Si bien, al igual que los elementos congénitos, se habla de la existencia del cáncer desde la concepción, los

factores hereditarios ponen el peso en la transmisión de la dolencia de un familiar a otro a través de la sangre, los cromosomas o genes, de modo que la enfermedad pasa de una generación a otra, marcando una línea al interior de la familia.

“Si la mamá o el esposo tiene cáncer, el niño puede tener cáncer. Seguro debe ser por mi esposo, porque él tiene más familiares que yo no conozco. En mi familia no he sabido de nadie que tiene esta enfermedad ...”

“A la persona le llega (...) de la sangre de la familia. Será como una raza o herencia que deja esa enfermedad.”

“Los niños nacieron así y por eso, los papás se sienten culpables. (...) Puede ser un descontrol de los papás, se evidencia en los niños en forma indirecta y escapa al control de la pareja. Son cuestiones genéticas, hereditarias.”

Otras representaciones sobre el origen del cáncer aluden al consumo de algunas **sustancias** tales como medicamentos o drogas. Ellas se encuentran presentes en un 29% de los padres que participan en la investigación.

Así, las medicinas podrían producir un efecto dañino en el organismo cuando son empleadas en altas dosis, sin indicación médica o si existe alergia hacia alguno de los remedios que se le dieron. De igual modo, su uso adecuado podría, debilitar a la persona y lesionar algún tejido u órgano al mismo tiempo que cura otro, ya que siempre queda algún residuo de ellos en el cuerpo. Esta última representación muestra los sentimientos ambivalentes de los padres hacia la medicación y el tratamiento médico en general.

“Los medicamentos, por ejemplo, cuando son muy fuertes, se matan los glóbulos rojos y puede provenir cáncer.”

“El cuerpo irá dejando de tener fuerzas por lo que queda el medicamento. Los medicamentos curan unas células y afectan a las otras.”

Dentro de este mismo rubro, la ingesta de drogas como el cigarro, el alcohol, té o café es señalada como posible causa de la neoplasia que afecta, fundamentalmente, el sistema respiratorio, para el caso del tabaco y, el hígado o el estómago, cuando se trata de licor.

“Muchos amigos dicen por cigarrillo, por mucho licor, drogadicciones. Primero malogra el esófago, complica el sistema respiratorio.”

“El café, por lo que tiene droga, infectará la sangre, quemará los glóbulos rojos (...) y, de ahí, vendrá el cáncer.”

La **falta de limpieza** es otro elemento mencionado por un grupo considerable de padres (24%), al representarse el origen de esta enfermedad. Este déficit en la limpieza puede ubicarse a nivel de los alimentos que se consumen, bien porque no han sido suficientemente lavados o el agua es consumida sin hervir o, porque la comida ha sido expuesta a insectos que contaminan. En otros casos, se trata de un descuido en la higiene personal, al no lavarse las manos para comer o cocinar y, también del uso de utensilios en la cocina que no están suficientemente limpios. De este modo, se habla de como los microbios se introducen en el organismo por vía oral, para luego desarrollarse y multiplicarse en su interior.

“Viene de la comida sucia, la comida popular. (...). El agua cruda le gustaba mucho.”

“Por un descuido de papá o mamá, le dan de comer sin lavar las manos, con las manos sucias. La suciedad forma la enfermedad.”

La falta de limpieza, en otros casos, alude fundamentalmente a los servicios sanitarios tanto del hogar como públicos y, a deficiencias en la higiene sexual de la persona.

“Viene de baños públicos, de la suciedad. La casa debe estar limpia. Uno puede creer que está limpio y se sienta para orinar...”

“También puede ser cuando no nos hacemos la higiene. Por allí puede aprovechar de entrar el virus aprovechando el descuido. Por ejemplo, en el cáncer al útero, cuando no nos hacemos nuestro lavado.”

Finalmente, el contacto cercano con animales, al ser considerado como insalubre, puede, igualmente, explicar la aparición de las neoplasias, en la medida que transmiten sus propias infecciones o enfermedades.

“Así como a mi hijito le gustaba mucho estar con animales y metía escondidos en una caja. Seguro las pulgas de ellos le pican. Luego, le nace como un bultito en su mano (roncha), le pasábamos con alcohol y se le curaba.”

Otro porcentaje de padres (22%) se representa los procesos oncológicos como una **enfermedad contagiosa** que se adquiere al ser transmitida por un individuo enfermo. Las vías de contagio consideradas son múltiples.

Tiene particular importancia el que un grupo de participantes señale las transfusiones sanguíneas o el contacto con la sangre o heridas del enfermo como un medio de transmisión. El cáncer aparece aquí directamente vinculado al

Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) sin posibilidad de diferenciarlos.

“Contagio. Con aguja al poner inyecciones, la sangre se contamina. El contacto sexual con alguien que tenga cáncer...

El paciente con cáncer puede contaminar a otro paciente, más que todo en el SIDA.”

Otra vía de transmisión señalada se refiere al contacto directo con el enfermo (hablar con él, darle la mano), al uso de implementos u objetos del mismo o a través de los servicios higiénicos que éste utiliza. Evitar el contagio implicaría entonces aislarse del paciente, y, en el caso de un niño, la distancia del padre y su hijo.

“Porque dicen que ese mal es contagioso por la ropa o por el cubierto o por el water. La persona enferma ocupa el baño y no lo hacen pasar y deja el olor y otro sano ocupa y el olor puede transpirar por la vagina o por el ano y también se le forma herida poco a poco.”

“Uno está débil y, al chocarse con otra persona, al conversar, uno se contamina ...”

Por último, se considera que los animales o insectos pueden también transmitir la enfermedad desde una persona enferma a otra sana.

Otra forma de representarse el origen de la neoplasia es vinculando su génesis a factores del ambiente, en especial a la **contaminación del medio**. En este sentido, un 21% de los entrevistados hacen referencia al smock y gases tóxicos producidos fundamentalmente por las fábricas y vehículos, a los virus y

microbios de los basurales, que, al introducirse al organismo vía respiratoria, oral o a través de la piel, se acumulan en el interior y progresivamente, debilitan a la persona y generan la enfermedad.

“Todo el medio ambiente que estamos tan contaminado, todas esas cosas deben afectar...

Por la contaminación, tanta fábrica, tanto smock, tanta cosa que lo estamos asimilando continuamente al respirar.

“Tiene que ser algo del ambiente que no se llega a descubrir (...). El virus entra en el cuerpo que está más débil (...) por lo oral, genitales, etc., y comienza a crecer en cualquier parte del cuerpo.”

Vemos entonces cómo la enfermedad, para las últimas representaciones descritas (falta de limpieza, contagio y contaminación ambiental), es ubicada en el exterior, y busca medios para introducirse en un cuerpo en el que intentará continuar su proceso de desarrollo.

El elemento **emocional** es mencionado por un 16% de la muestra como desencadenante de los procesos oncológicos. Así, hacen referencia al estado afectivo de la persona, señalando que las impresiones fuertes (susto), el exceso de rabia o stress pueden producir a nivel interno algo así como un corto circuito que, sirve de disparador de la enfermedad. Aquí se remarca el efecto de las emociones en el cuerpo. El mal de daño es también considerado como posible causa del cáncer, al igual que, la disposición de los padres para atender las necesidades de su hijo y para brindarle cuidado afectivo.

“Yo creo que lo de mi hija puede ser pues por lo que mi esposo ha estado viniendo mareado, comienza a gritar y a tirar las cosas, a romperlas(...). A mi hija seguro que se le ha movido la sangre porque se le veía bien asustada. La sangre se mueve por las cosas que uno siente y entonces se producen trastornos en la sangre, ya no está igual y de ahí sale el cáncer porque la verdad mi hija estaba perfecta, pero se puso mal de pronto.”

“Hasta piensan que el mal daño hace que se enferme como si hubiera una influencia exterior también.”

Dentro de este mismo rubro, se otorga un papel importante al tono emocional de la madre durante el período de gestación del bebé, pues puede ser afectada por alguna impresión o sentimiento fuerte.

“Seguro que la mamá ha tenido cólera. (...). Todo lo que la madre se pasa al bebé y al bebé afectó el hígado que es la parte más débil y le afectó el virus del cáncer.”

Otras representaciones, mencionadas por el 13% de los evaluados, plantean que el cáncer se originaría en el momento de la **concepción**. Ello, podría deberse a que los padres aportan células -óvulos o espermatozoides- enfermas al momento en que se constituye el embrión.

Del mismo modo, existe la posibilidad de que la neoplasia sea producto de un embarazo con dificultades para la madre, bien sea porque la alimentación que ha recibido a lo largo del proceso de gestación ha sido inadecuada -por desgano, malestar o falta de recursos-, bien porque ha padecido una enfermedad sencilla o recibido un golpe que haya afectado directamente al bebé en formación y/o

exigido tomar alguna medicación que pudiera haber tenido un efecto perjudicial sobre él. El bebé, en este sentido, puede nacer enfermo aunque se requiera de un tiempo para que esto se evidencie o, en todo caso, ser débil y, por tanto, tener predisposición para enfermar.

“A la mayoría de las mujeres les choca el embarazo y no tienen apetito de comer hasta que dan a luz. (...) como la mamá no se alimenta, nace enferma y según pasa el tiempo va creciendo y se siente mal.”

“Cuando yo estuve embarazada, yo tuve una enfermedad. Me ponían inyección. El doctor me dijo que si yo me ponía no pasaba nada, ni nada de aborto. Un bebé puede enfermar cuando estaba esperándolo.”

“Muchos dicen que esa enfermedad del cáncer al seno es seguro cuando uno da de mamar...”

El intento de aborto es también vinculado a la génesis del cáncer. En este caso, se trata de una acción concreta en la que se adjudica a los padres responsabilidad directa por la enfermedad del hijo.

El 13% de los padres que conformaron la muestra mencionan el **elemento sexual** como agente causante de los procesos oncológicos. Así, los relacionan tanto con la virginidad en mujeres de edad avanzada como al exceso de vida sexual o mujeres multíparas. Igualmente, aluden a los posibles efectos cancerígenos de algunos métodos anticonceptivos empleados sin el control que requieren.

“Puede ser cáncer al ovario o cuello uterino de tantos hijos, debilidad en el cuello uterino. El cáncer al cuello uterino también por la T de cobre y no chequearse y con PAP se sabe.”

“El SIDA es un tipo de cáncer (...) producto del desorden sexual. (...). Si no se hace todos los días no pasa.”

Se observa pues, otra vez, confusión del SIDA con el cáncer y del modo en que cada una de ellos se adquiere. De este manera, se considera que las neoplasias, se contagian por vía sexual.

Cabe decir también, que algunas de las causas que se mencionan, encuentran concordancia con los hallazgos de investigaciones actuales con respecto a los agentes responsables del cáncer, sin embargo, en otras oportunidades, estos mismos factores son distorsionados con elementos propios de cada persona y por tanto, se alejan de lo que los estudios nos refieren.

Finalmente, en el 6% de los entrevistados, surge la representación de **Dios** como el encargado del desarrollo de una neoplasia en la persona. Piensan entonces que la enfermedad es una prueba de fe o un castigo que recibe el niño o sus padres por algún error o maldad cometida, pero al mismo tiempo, les da la posibilidad de enmendarse.

“Será quizás señorita porque Dios ve o quiere castigarnos de esa forma o darnos ese sufrimiento. Qué podemos haber hecho para sufrir esta enfermedad con mi hijita.”

4.2. Análisis por grupos

Luego de revisar, tanto de manera cuantitativa como cualitativa, los contenidos que emergieron en las entrevistas, pasaremos a describir los doce grupos de representaciones afines conformados a partir de un análisis de componentes principales de las categorías. Estos son:

1. Grupo de representaciones ligadas a la sexualidad
2. Grupo de representaciones de contenido mítico-religioso
3. Grupo de representaciones ligadas a la idea de cronicidad
4. Grupo de representaciones vinculadas al caos corporal
5. Grupo de representaciones ligadas al vínculo madre-niño
6. Grupo de representaciones ligadas al consumo de sustancias
7. Grupo de representaciones asociadas al daño corporal
8. Grupo de representaciones ligadas a los dolores físico y emocional
9. Grupo de representaciones ligadas a factores hereditarios
10. Grupo de representaciones ligadas a la herencia y lo maligno
11. Grupo de representaciones que reflejan contradicción hacia la cura
12. Grupo de representaciones con contenidos de ataque al cuerpo

En lo que sigue, se estudiarán los elementos que, a la base, sustentan dichas agrupaciones, indicando, a través de un cuadro, el grado de asociación con que cada categoría se relaciona con el grupo que conforma. Posteriormente, se ofrece una interpretación que explica en términos de contenidos la afinidad de sus componentes.

Grupo 1: Representaciones ligadas a la sexualidad

Cuadro 11

Grupo de representaciones ligadas a lo sexual

Contenido de la representación	Grado de asociación
Sexual	0,83172
Cura vinculada a lo mágico	0,74822
Contagio	0,72041
Animal	0,53811
Agresión / ataque al cuerpo	0,41492

En este grupo de representaciones, aparecen asociadas la idea del cáncer como una enfermedad causada por el estilo de vida sexual de las personas, con la posibilidad de contagio a través de esta vía.

La vinculación de estos elementos en la muestra podría explicarse por la confusión presentada entre el SIDA y las enfermedades neoplásicas, en tanto se define al primero como un tipo de cáncer.

A estos contenidos se relacionan también imágenes de la enfermedad como un animal que ataca y destruye el cuerpo.

La cura aparece aquí asociada a lo mágico, la fe o la suerte, dejando de lado las alternativas médicas y científicas.

Grupo 2: Representaciones de contenido mítico-religioso

Cuadro 12

Grupo de representaciones de contenido mítico-religioso

Contenido de la representación	Grado de asociación
Dios	0,78752
Contaminación	0,67973
Connotaciones sociales y/o culturales	0,62489
Depresión	0,48267

Enfermedades anteriores

- 0,38586

Este grupo contiene representaciones en las que el elemento religioso juega un rol determinante. De este modo, la neoplasia es concebida como un castigo de Dios hacia el hombre vinculado a la destrucción de la naturaleza y al orden.

El cáncer es pues visualizado como una “plaga divina”, producto del descuido del hombre hacia su medio ambiente que termina por volverse contra sí mismo, causando la enfermedad.

Es también consecuencia de la “maldad” y del resquebrajamiento de los valores en la sociedad.

La depresión y/o sufrimiento moral se relaciona entonces con estas imágenes.

A medida que estos contenidos cobran fuerza, la representación del cáncer, como producto de enfermedades anteriores, se diluye.

Grupo 3: Representaciones ligadas a la idea de cronicidad

Cuadro 13

Grupo de representaciones ligadas a la idea de cronicidad

Contenido de la representación	Grado de asociación
Cronicidad	0,80252
Miedo	0,73680
Congénito	0,72726
Imágenes relacionadas al debilitamiento del cuerpo.	0,41596

Se agrupan aquí representaciones que definen el cáncer como una enfermedad presente a lo largo de la vida. En este sentido, la neoplasia es concebida como una dolencia congénita: se nace con ella o con predisposición para la misma y, una vez que se manifiesta, se hace crónica, requiriendo de un tratamiento que, sin embargo, no implicará la cura definitiva sino la ampliación del tiempo de vida, en el que progresivamente el cuerpo se irá debilitando. El miedo surge, entonces, como el sentimiento que acompaña a todas estas vivencias.

Grupo 4: Representaciones vinculadas al caos corporal

Cuadro 14

Grupo de representaciones ligadas al caos corporal

Contenido de la representación	Grado de asociación
Imágenes relacionadas al caos corporal	0,82341
Células malignas	0,79838

Este grupo contiene representaciones que aluden a la neoplasia como una enfermedad en la que el cuerpo empieza a funcionar de manera caótica,

alterándose su control y orden interno. Ligada a estas imágenes, se busca materializar el cáncer bajo la forma de células malignas que podrían ser las responsables de esta desorganización o la consecuencia de la misma.

Grupo 5: Representaciones ligadas al vínculo madre-niño

Cuadro 15

Grupo de representaciones ligadas al vínculo madre-niño

Contenido de la representación	Grado de asociación
Concepción	0,67005
Alimentación	0,59228
Emocional	0,58077
Cura con tratamiento	0,52690
Incurable / mata	-0,46591
Enfermedades anteriores	-0,38842

Este grupo de representaciones privilegia la calidad de la relación madre-niño, entendiendo el cáncer como producto de los déficits en esta diada vincular.

De este modo, aparecen asociados como factores causales, los descuidos de la figura materna en el momento de la gestación o durante procesos alimenticios del bebé. Las carencias emocionales de la misma o los estados afectivos relacionados con depresión y angustia son también señalados.

La génesis de la enfermedad es entonces adjudicada de modo directo a la madre, propiciando sentimientos de culpa. No obstante, se halla presente una posibilidad de reparación al considerar que la dolencia puede ser curada si es diagnosticada y atendida a tiempo.

Así, a medida que estos contenidos cobran fuerza, la idea de muerte como consecuencia del proceso oncológico desaparece. Igualmente se diluye la definición de la neoplasia como producto de enfermedades anteriores.

Grupo 6: Representaciones ligadas al consumo de sustancias

Cuadro 16

Grupo de representaciones ligadas al consumo de sustancias

Contenido de la representación	Grado de asociación
Sustancias	0,71133
Engaño / sorpresa	- 0,63678
Imágenes de posesión del cuerpo	- 0,41431
Incurable / Mata	0,35986

Se prioriza aquí la representación del cáncer como una enfermedad incurable y por tanto mortal.

Su génesis es asociada al consumo de sustancias consideradas como dañinas (drogas, café, té, tabaco). En este sentido, se aleja de la idea de que las neoplasias se desarrollan silenciosamente en el cuerpo y de que, progresivamente, se va apoderando de él, ya que el factor sorpresa se desestima al existir la posibilidad de evitar o prever los elementos desencadenantes de la enfermedad.

Llama la atención la representación de los medicamentos como sustancias que, si bien curan, pueden también dañar otras partes del organismo. Ello suscita ambivalencia y desconfianza frente a los tratamientos médicos, propiciando una sensación de incurabilidad.

Grupo 7: Representaciones asociadas al daño corporal

Cuadro 17

Grupo de representaciones asociadas al daño corporal

Contenido de la representación	Grado de asociación
Imágenes del cuerpo comido	0,78832
Imágenes de deterioro del cuerpo	0,59978
Imágenes de posesión del cuerpo	0,52954
Animal	0,36118

En éste se agrupan representaciones que vinculan el cáncer con imágenes de daño y mutilación corporal.

De este modo, la neoplasia es visualizada como un animal que se extiende y va tomando posesión del cuerpo, devorándolo progresivamente y causando su deterioro.

Grupo 8: Representaciones ligadas a los dolores físico y emocional

Cuadro 18

Grupo de representaciones ligadas a los dolores físico y emocional

Contenido de la representación	Grado de asociación
Ideas vinculadas al dolor físico	0,83148
Depresión	0,47454
Angustia	0,45971

Este grupo de representaciones explicita la vinculación entre el dolor corporal y el psíquico.

En este sentido, observamos que afectos depresivos y de angustia aparecen en paralelo a la idea de la neoplasia como una enfermedad que produce un intenso sufrimiento a nivel físico.

Grupo 9: Representaciones ligadas a factores hereditarios

Cuadro 19

Grupo de representaciones ligadas a factores hereditarios

Contenido de la representación	Grado de asociación
Benigno / maligno relacionado con avance y tratamiento	0,81786
Herencia	0,50623
Angustia	0,49194
Incurable / Mata	- 0,37412

En este grupo de representaciones aparece la carga hereditaria como elemento determinante en la génesis de la neoplasia. Se remarca entonces la responsabilidad biológica de los padres en la transmisión de la enfermedad a través de genes y cromosomas, sin que ellos puedan revertir la situación o evitar que aquélla se desarrolle.

En este sentido, la presencia de una neoplasia evocará sensaciones de angustia y desesperación tanto en la familia como en el paciente, ligada fundamentalmente a los padecimientos que ésta implica y a los riesgos que supone.

La posibilidad de muerte queda negada como una consecuencia directa, prefiriendo hablar más bien de un tratamiento, en el que el éxito o fracaso dependa del avance de la enfermedad y del grado de benignidad/malignidad.

Los contenidos de benignidad/malignidad guardan aquí relación con lo que el padre siente que aporta al niño.

Grupo 10: Representaciones ligadas a la herencia y a lo maligno

Cuadro 20

Grupo de representaciones ligadas a la herencia y a lo maligno

Contenido de la representación	Grado de asociación
Maligno	0,80085
Herencia	0,46113

Si bien este grupo de representaciones se halla vinculado al anterior, se privilegia aquí la presencia de elementos malignos en las cargas hereditarias que son transmitidas de una generación a otra. Ello da connotaciones negativas al aporte que, en orden genético, dan los padres a los hijos.

Grupo 11: Representaciones que reflejan ambivalencia hacia la cura

Cuadro 21

Grupo de representaciones que reflejan contradicción con respecto a la cura

Contenido de la representación	Grado de asociación
Contradicción respecto a la cura	0,87670
Falta de limpieza	0,36058
Cura con tratamiento	- 0,50902

En este grupo de representaciones aparecen sentimientos contradictorios con respecto a la posibilidad de cura de las neoplasias. Cuanto más intensos son éstos, la representación del cáncer como una enfermedad curable con tratamiento se diluye. En este sentido, la contradicción parece ser más una defensa que encubre o protege contra la idea de muerte asociada a esta dolencia.

La falta de limpieza, como determinante del origen de la enfermedad, se encuentra vinculada a las concepciones anteriores. Probablemente, el adjudicar la responsabilidad a un elemento externo que pudiera haber sido atendido y, por tanto, evitado en sus consecuencias, genera sentimientos de culpa que llevan a establecer defensas contra la posibilidad de muerte.

Grupo 12: Representaciones con contenido de ataque al cuerpo

Cuadro 22

Grupo de representaciones con contenido de ataque al cuerpo

Contenido de la representación	Grado de asociación
Virus	0,64482
Herida	0,55436
Ataque al cuerpo	0,55349

Este grupo reúne representaciones que buscan traducir en términos corporales la enfermedad. Así, pues, se habla de virus y herida, asociándolas con un ataque y mutilación a un cuerpo que busca defenderse.

Hasta aquí, hemos presentado y descrito los diversos grupos de representaciones encontrados. A continuación, se consignarán las intensidades con las que cada uno de ellos aparece en la muestra. Estos valores permiten la comparación de los grupos entre sí.

Cuadro 23

Grupo de representaciones según la intensidad con que aparecen

Grupo de representaciones	Intensidad (Me)
Sexual	0,200
Mítico - religioso	0,333
Cronicidad	0,200

Caos corporal	0,000
Vínculo madre-niño	0,333
Consumo de sustancias	0,750
Daño corporal	0,600
Dolores físico y emocional	0,200
Hereditario	0,200
Herencia - maligno	0,250
Contradicción respecto a la cura	0,333
Ataque al cuerpo	0,250

nota.- Me = mediana

Los datos nos muestran que el grupo de representaciones que se presenta con mayor fuerza es el ligado al consumo de sustancias (Me = 0,750).

Le sigue la agrupación de representaciones referidas al daño corporal que en los entrevistados alcanza una intensidad ligeramente menor (Me = 0,600).

Los grupos de representaciones ligados a lo mítico-religioso, el vínculo madre-niño y que expresan contradicción con respecto a la cura, son los siguientes en figurar. Los sujetos que conforman nuestra muestra, aluden a todos ellos con la misma fuerza (Me = 0,333).

A continuación, surgen las representaciones que, por un lado, aluden al ataque al cuerpo y, por el otro, están ligadas a la herencia y lo maligno. Ellas aparecen como grupos a los que la mitad de los entrevistados otorgan una magnitud de 0,250 o más.

Los grupos de representaciones asociadas con lo sexual, la cronicidad, los dolores físico y emocional y, lo hereditario aparecen todos ellos con una intensidad similar (Me = 0,200).

La agrupación de representaciones alusivas al caos corporal es a la que se le asigna menor peso.

Luego de registrar la fuerza con la que cada grupo de representaciones se presentó en la muestra de trabajo, pasaremos a describir el comportamiento de los grupos representacionales frente a las diversas variables demográficas.

Lo primero que nos interesa es determinar si las representaciones de los padres y madres de un mismo niño (13 casos) se encuentran relacionadas.

Los resultados nos indican, al respecto, que existen diferencias significativas entre los grupos representacionales de uno y otro progenitor y, con ello, nos demuestran que las representaciones de los padres de un mismo niño no parecen asociarse sino que más bien, son independientes.

En este sentido, de aquí en adelante, se trabajará con padres y madres, sin distinguir si son progenitores o no del mismo niño.

En primer lugar, veremos entonces si las variables referidas al padre (sexo, edad, estado civil, grado de instrucción, ocupación y lugar de procedencia) se encuentran asociadas a los grupos de representaciones definidas y de qué manera lo hacen.

El cuadro que sigue, consigna los grupos representacionales en los que las variables consideradas tienen alguna influencia en la intensidad con la que éstos se presentan. Las agrupaciones en las que no se encuentran estas diferencias no han sido incluidas.

Cuadro 24

Grupo de representaciones que por su intensidad resultan significativas a partir de algunas variables referidas al padre

Grupos de representaciones	Edad	Estado	Nivel de	Ocupación
----------------------------	------	--------	----------	-----------

		Civil	Instrucción	
Caos corporal	--	--	0,0000*	0,0454*
Dolores físico y emocional	--	0,0096*	--	0,0242*
Contradicción respecto a la cura	0,0117*	--	--	--

nota.- En este cuadro sólo se incluyen las variables que arrojan un nivel de significación menor o igual a 0,05.

* $p > 0,05$

A partir de esta prueba observamos que los grupos de representaciones que están asociados, de manera significativa, con algunas de las variables referidas a los padres son los siguientes:

La edad de los mismos aparece vinculada a las representaciones que reflejan contradicción con respecto a la cura, siendo los mayores (40-50 años) quienes las mencionan con mayor intensidad (rango promedio 41,53). En contraste, los más jóvenes muestran menor presencia de este grupo representacional (rango promedio de 28,72 para los progenitores entre 19 y 29 años y de 27,31 para el grupo de edad intermedio).

Por otra parte, el grupo de representaciones que prioriza en el cáncer los dolores físico y emocional se asocia al estado civil. En este caso, son los solteros quienes le adjudican mayor intensidad (rango promedio 42,56), en comparación con los casados o convivientes (rango promedio 29,81) y los viudos o divorciados (rango promedio 20,36).

El nivel de instrucción marca diferencias en la magnitud con que son consideradas las representaciones ligadas al caos corporal.

De este modo, se observa que los padres que han alcanzado un grado de instrucción técnico/superior son los que mencionan estas representaciones con

mayor fuerza (rango promedio 46,83). Luego, se ubican aquéllos que muestran un menor grado de instrucción, ya sea que hayan concluido con la educación secundaria (rango promedio 33,28), cuenten con algunos grados de primaria o secundaria (rango promedio 25,50) o sean analfabetos (rango promedio 26,95).

La ocupación de los padres, como variable demográfica, parece vincularse con la fuerza otorgada a las representaciones que aluden al caos corporal, así como a las referidas a los dolores físico y emocional.

Así pues, se observa que son los padres profesionales o técnicos quienes enfatizan con mayor intensidad la idea del cáncer como ligado al caos corporal (rango promedio 43,17). El resto de progenitores, sea que se dediquen a la casa (rango promedio 30,67), a cualquier oficio o al servicio doméstico (rango promedio 30,25) o, tengan una labor independiente o se encuentren en calidad de empleados (rango promedio 28,59) no se distinguen en mayor medida entre sí, con respecto a la fuerza que ponen al referirse a estas representaciones.

Con respecto al grupo de representaciones alusivas a los dolores físico y emocional, son las amas de casa quienes lo expresan con mayor énfasis (rango promedio 38,09). Tanto en las empleadas domésticas y los padres dedicados a un oficio (rango promedio 33,18) como en los empleados o en quienes ejercen alguna actividad independiente (rango promedio 22,77), por un lado, y los profesionales o técnicos, por otro (rango promedio 21,83), la intensidad disminuye, comparativamente hablando.

Ahora bien, al centrarnos en la asociación de las variables referidas al niño enfermo (sexo y edad) y los distintos grupos representacionales definidos, vemos

que, sólo el grupo de representaciones con contenido mítico religioso guarda relación con la edad del menor. La intensidad con la que surgen estas ideas disminuye si se trata de un infante menor de 4 años (rango promedio 17,71).

En tercer lugar, analizamos si las variables de la familia (número de hijos, antecedentes de cáncer, nivel socio económico y uso de tratamientos de medicina folklórica) se asocian con la fuerza con la que los distintos grupos de representaciones son mencionados.

El siguiente cuadro muestra las agrupaciones en las que las variables tomadas en consideración ejercen algún tipo de influencia en las intensidades de aparición de los distintos grupos representacionales, dejando de lado aquéllos en los que no se observan diferencias significativas.

Cuadro 25

Grupo de representaciones que por su intensidad resultan significativas a partir de algunas variables referidas a la familia

Grupos de representaciones	N° hermanos	Nivel socio económico	Antecedentes de cáncer	Uso de tratamientos tradicionales
Mítico - religioso	--	--	0,0239*	0,0312*
Cronicidad	0,0456*	--	--	--
Caos corporal	--	0,0002*	--	0,0204*
Dolores físico y emocional	--	--	0,0413*	--
Hereditario	--	0,0061*	--	--
Ataque al cuerpo	--	0,0278*	--	--

nota.- En este cuadro sólo se incluyen las variables que arrojan un nivel de significación menor o igual a 0,05.

* $p > 0,05$

A partir de los resultados, se demuestra que:

Las representaciones que aluden a la cronicidad están asociadas al número de niños en la familia.

De este modo, vemos que los padres con 2 ó 3 hijos son los que ponen mayor énfasis en la idea del cáncer como una enfermedad crónica (rango promedio 32,08), seguidos por aquéllos que sólo tienen un niño, que es el que está enfermo (rango promedio 25,83). En contraste, la fuerza de estas representaciones decrece cuando la familia es numerosa (así, nos encontramos con un rango promedio de 22,55 en los casos de 6 ó más niños en la familia y, de 17,36 cuando son 4 ó 5 menores los que constituyen el hogar).

Otra variable que juega un rol importante es el nivel socio-económico, en tanto aparece asociada a tres grupos representacionales: los ligados al caos corporal, a los factores hereditarios y aquél que alude al ataque al cuerpo. Para el caso de estas agrupaciones, la relación existente con esta variable mantiene el mismo sentido. Todas ellas aparecen con mayor fuerza en el grupo con mejor situación económica de la muestra y decrece cuando nos aproximamos a estratos con menores recursos.

Así, el sector de padres con mejores posibilidades económicas en la muestra, otorga mayor fuerza a las representaciones que aluden al caos corporal (rango promedio 37,00); la misma que disminuye en los sectores más pobres (rangos promedios de 23,68 para los semi-indigentes y de 20,00 para los indigentes).

La intensidad con que se manifiestan las representaciones relativas a lo hereditario, es mayor también para el grupo con mejor situación económica de

nuestros participantes (rango promedio para los pagantes y asegurados, 34,67) en contraste con los de menores recursos (si se trata de los semi-indigentes, el rango promedio es de 26,46 y, para los indigentes, el rango promedio es de 16,77).

Haciendo referencia al grupo representacional que aporta imágenes de ataque al cuerpo, se observa la intensidad más alta en las familias que han sido ubicadas en la categoría de pagantes/aseguradas (rango promedio 31,67) y decrece según sean semi-indigentes (rango promedio 27,14) o indigentes (rango promedio 17,43).

En relación a la variable que designa si existen antecedentes de cáncer en la muestra estudiada, presentamos, a continuación, la distribución de los progenitores según esta característica. Se observa que 30 casos han presentado esta enfermedad en algún miembro familiar mientras que 33 padres se enfrentan por primera vez con esta dolencia.

Cuadro 26

Descripción de la muestra según antecedentes de cáncer en la familia

Antecedentes Familiares de cáncer	Frecuencia	Porcentaje
Sí	30	47,6%
No	33	52,4%
TOTAL	63	100,0%

Esta variable, por su parte, se asocia tanto con la intensidad que los padres otorgan a las representaciones con contenido mítico-religioso como a aquellas que hacen referencia a los dolores físico y emocional.

Al respecto, podemos ver que cuando existen antecedentes de cáncer en la familia, el grupo de representaciones vinculadas a lo mítico-religioso adquiere mayor fuerza en los padres (rango promedio 37,30) que cuando éstos no se presentan (rango promedio 27,18).

El mismo sentido de la asociación se encuentra para las representaciones agrupadas como ligadas a los dolores físico y emocional. Así, pues, los progenitores que anteriormente han tenido algún miembro en su núcleo familiar con este padecimiento, enfatizan más estos contenidos (rango promedio 36,78) que, aquéllos que están viviendo esta experiencia por primera vez (rango promedio 27,65).

La fuerza con la que lo mítico-religioso y las representaciones referidas al caos corporal se presentan en los participantes, se asocian también con la variable uso de tratamientos tradicionales en la familia.

Al respecto, presentamos algunos datos que reflejan el porcentaje de que los progenitores han recurrido a la medicina folklórica como medio de curación de alguna enfermedad.

Cuadro 27

Descripción de la muestra según uso de tratamientos tradicionales en la familia

Uso de Tratamientos Tradicionales	Frecuencia	Porcentaje
Sí	53	84,1%
No	10	15,9%
TOTAL	63	100,0%

Nos encontramos, entonces, con que los padres que, en alguna ocasión han recurrido a algún tratamiento tradicional, presentan, con mayor frecuencia,

representaciones alusivas a lo mítico-religioso que aquéllos que, en ninguna oportunidad, han recurrido a estos métodos para la curación de algún mal.

Por otro lado, vemos que las ideas de caos corporal como producto de la enfermedad decrecen en intensidad en las personas que confían en la medicina folklórica y hacen uso de ella (rango promedio 30,36) y aumenta en quienes no comparten esta actitud (rango promedio 40,70).

Finalmente, nos detendremos a analizar si las variables referidas a la enfermedad del niño (tiempo de enfermedad; diagnóstico y sintomatología con la que se manifiesta, que puede consistir en malestar general, tumoración, dolor, hemorragias y/o pérdida de conciencia) se asocian con el énfasis otorgado a los diversos grupos representacionales con los que venimos trabajando.

El cuadro que se presenta, a continuación, resume dichos resultados. Sin embargo, no consigna los grupos de representaciones en los que, las variables consideradas no establecen diferencias significativas en cuanto a la fuerza con la que ellos aparecen.

Cuadro 28
Grupo de representaciones que por su intensidad resultan significativas a partir de algunas variables referidas a la enfermedad del niño

Grupo de representaciones	Diagnóstico	Síntoma : tumoración
Ataque al cuerpo	0,0033*	0,0172*

nota.- En este cuadro sólo se incluyen las variables que arrojan un nivel de significación menor o igual a 0,05.

* $p > 0,05$

Las representaciones con contenidos de ataque al cuerpo, se encuentran relacionadas con las variables de diagnóstico y tumoración como síntoma con la que la enfermedad debuta.

En lo que al diagnóstico se refiere, vemos que dicho grupo representacional es mencionado con mayor intensidad por los padres cuyos hijos padecen de leucemia (rango promedio 38,91). Esta se reduce cuando el diagnóstico corresponde al de una tumoración sólida (rango promedio 24,62) o a un linfoma (rango promedio 22,00).

Por otro lado, la fuerza con que aparece este último grupo representacional es menor cuando la enfermedad sale a la luz con un tumor (rango promedio 26,78) que cuando este síntoma no se presenta (rango promedio 37,39).

V. DISCUSIÓN

La inquietud por la presente investigación surgió a partir del trabajo con padres de niños diagnosticados de cáncer. En nuestra labor de apoyo a los mismos, encontramos que, en repetidas ocasiones aparecía en ellos la tendencia o la necesidad de representar y comprender simbólicamente la enfermedad que sus hijos padecen recurriendo a imágenes o metáforas.

Frente a aquéllo pensamos, junto con Moscovici (1969), que podía tratarse de intentos de descubrir y ordenar la nueva realidad a la que se ven enfrentados. De este modo, frente al diagnóstico, se darían los procesos de objetivación y anclaje, por los cuales, en primer lugar, se pone en imágenes la neoplasia, como una forma de dar textura material a la enfermedad que resulta abstracta. Y, en un segundo momento, se integraría el objeto representado dentro del sistema de pensamiento preexistente.

Estas operaciones, tendrían una doble función para los progenitores, según lo señala Farr (1988): hacer que lo extraño resulte familiar y que lo invisible sea perceptible. De esta manera, se buscaría que el cáncer, enfermedad desconocida e insólita, resulte menos amenazador.

Neimeyer y Neimeyer (1996), dirán que se intentará interpretar la experiencia, buscando propósito y significado a los acontecimientos. En este proceso, se pretenderá integrar, entonces, tal cual lo plantean Johnson-Laird (1985), la información proveniente de los sentidos con el conocimiento disponible. No obstante, las representaciones que se formen no guardarán total

fidelidad con el mundo externo, en tanto éste es inalcanzable como tal, pero permitirán que los eventos externos sean trasladados a modelos internos y que las personas razonen manipulando estas representaciones simbólicas.

Ahora bien, si tenemos en cuenta que las representaciones internas son empleadas en el proceso de control de acción (Hallford, 1993), podemos decir que las representaciones que los padres de niños diagnosticados con algún tipo de neoplasia maligna construyen sobre dicha enfermedad, cumplen un rol de suma importancia, tanto en términos personales como en la relación que se establece con su hijo enfermo (Stern, 1995) y en las representaciones que el menor a su vez pueda generar para el afrontamiento de su propia enfermedad.

Nos interesa, en este sentido, describir el conjunto de representaciones acerca del cáncer presentes en los progenitores, en tanto, la conducta ante una situación de salud o enfermedad depende, en gran medida, de las interpretaciones que se hagan acerca de ella. Es así como la percepción que la persona tiene de la situación y no la situación en sí misma, la que determina su reacción. Ello nos muestra la necesidad de estudiar los procesos de análisis de causas y consecuencias de la conducta y del estado de salud para poder explicar, predecir y mejorar la conducta preventiva y terapéutica (Nouvillas y Huici, 1990).

El origen de los procesos oncológicos será, así, otra fuente importante de estas representaciones pues, tal como lo refiere Farr (1988), la búsqueda de causalidad es un aspecto lógico del pensamiento social, sobre todo, cuando se trata de un objeto o acontecimiento nuevo, acerca del cual no se tiene conocimiento.

Nouvillas y otros (1990), desde el marco de la teoría de la atribución señalan al respecto que, cuando la enfermedad esta acompañada de incertidumbre, como es el caso del cáncer, las personas buscan comprender las causas e implicancias de los eventos que presencian y experimentan como un modo de ganar control sobre la situación. De esta forma, ven la realidad desde una perspectiva propia, dándole un significado personal -muchas veces impregnado de subjetivismo- que, influirá sobre su comportamiento. Si el profesional de salud no tiene en cuenta estos aspectos subjetivos -cogniciones, expectativas, opiniones y creencias acerca de los profesionales de salud, significado de los síntomas, medicación, cumplimiento, etc.-, se puede perjudicar la satisfacción y cumplimiento terapéutico. Al respecto, Reboloso (1990) encuentra que el conocimiento médico poseído por las personas puede estar afectado por concepciones erróneas y por ello conducir al médico al fracaso en la comunicación con sus clientes aún cuando el clínico le proporcione información adecuada y detallada sobre su condición y enfermedad.

Ahora bien, en lo que se refiere a los aspectos de orden metodológico, el instrumento elegido para explorar las representaciones fue la entrevista individual, en tanto se vale del lenguaje que es el que nos faculta a experimentar el mundo como próximo y a representarlo tal como es a partir de una descripción verbal. Se consideró, además, que, al ser un instrumento flexible y adaptable a situaciones particulares, era pertinente para este estudio. Adicionalmente, y en favor de la validez interna de la investigación, ofrece la posibilidad de asegurarse, a través de la clarificación, que los entrevistados comprendan las preguntas.

El que las entrevistas fueran calificadas por tres jueces, simultáneamente, asegura la validez de contenido del instrumento y, con ello, refuerza la validez interna del presente estudio.

En cuanto a la muestra, la elección de los sujetos dependió de la disponibilidad de los entrevistados y no de la probabilidad. En este sentido, se trata de un muestreo de tipo no probabilístico accidental. Este hecho afecta la validez externa de la investigación más no la interna.

Por otra parte, en relación a la muestra, deben tomarse en consideración algunos aspectos. El nivel socio-económico de nuestros participantes corresponde, en su mayoría, a una clase baja, marcando por tanto un sesgo. El mismo fenómeno se observa en lo relativo al grado de instrucción pues más de la mitad de los entrevistados no ha concluido con los estudios secundarios.

Otro aspecto a considerar es el momento que se escoge para llevar a cabo la entrevista con los padres que, de acuerdo a los criterios establecidos para la presente investigación, deben corresponder al primer mes de contacto con el Instituto y a la primera semana de la primera hospitalización del menor. Dichos períodos se determinaron para reducir el elemento de información proveniente del conocimiento aprendido y priorizar la que procede de los sentidos, de la experiencia previa o de elementos personales (aspectos subjetivos, vivencias imaginarias, etc). No obstante, supone, además, que, tanto el niño enfermo como sus padres, se encuentran atravesando por la etapa de diagnóstico que suele traer de la mano respuestas emocionales intensas de angustia, confusión y cólera, entre otras. Al mismo tiempo, están asumiendo un internamiento que supone una

separación entre ellos, en un momento de crisis, en el que los progenitores se sienten inseguros y cuestionados en sus roles paternos.

En relación a los resultados, el primer aspecto que llama nuestra atención, se refiere a las proporciones en que se presentan las distintas categorías que aluden a la muerte y expectativas de vida. Al respecto, es significativo mencionar que un 43% de la muestra considera que el cáncer es una enfermedad que puede ser curada, siempre y cuando sea diagnosticada a tiempo y la persona reciba tratamiento.

Dentro de esta misma línea, los elementos de benignidad y malignidad son asociados, por un 17% de los padres entrevistados, al avance y ambos, con las posibilidades de curación.

Observamos entonces que, si bien se habla de las neoplasias malignas como una enfermedad peligrosa, en tanto el riesgo de muerte se encuentra presente, se prefiere conservar una postura que mantiene en pie la esperanza en el tratamiento, con lo que esto supone en términos de expectativas y exigencias.

Sobre este punto, podríamos decir que esta posición tiene que ver con el hecho de que la población se hace cada vez más partícipe de los avances y progresos de la ciencia médica en lo que respecta a las neoplasias, lo cual suscita una aproximación más positiva hacia la enfermedad.

Desde otra perspectiva, y enfatizando el momento diagnóstico en que se encuentran los padres, podría hipotetizarse también que, el shock que experimentan junto a los elevados niveles de angustia movilizados y a la sensación de vulnerabilidad generada, conduce a los mismos a aferrarse a las

posibilidades que se les ofrecen, en algunas ocasiones idealizándolas. Esto resalta si se toma en cuenta que aún no ha transcurrido el tiempo que les permita adquirir confianza en el tratamiento, por experiencia propia.

Surgen pues, mecanismos de defensa que permiten, por así decirlo, la sobrevivencia emocional frente a una noticia que, por su impacto, amenaza la integridad psíquica de la persona, protegiéndola por un tiempo de ella, hasta que logre reestructurarse e incorporar los nuevos acontecimientos.

Al parecer, el yo como instancia psíquica, estaría aceptando la convivencia de dos ideas contradictorias, para protegerse de la amenaza que despierta la idea de muerte y, por tanto, podemos decir que se recurre a la escisión del yo, como mecanismo de defensa, aunque ello suponga dejar de lado la función sintética que, usualmente, es prioritaria y que, probablemente, surgirá como exigencia para estas personas, luego de este momento inicial de enfrentamiento del diagnóstico de sus hijos.

Ello también se evidencia en las representaciones que manifiestan una contradicción con respecto a la posibilidad de curación del cáncer (13%).

A nivel de grupos representacionales observamos al respecto que, cuanto más intensa es la contradicción que surge en relación a la posibilidad de cura, la representación del cáncer como una enfermedad curable con tratamiento se diluye. La escisión y la negación parecen presentarse, pues, como defensas que encubren o protegen contra la idea de muerte asociada a esta dolencia.

Muy probablemente estas respuestas dan cuenta, tal como lo señala Weinstein y Kanhn (1955), de que la incorporación de la noticia diagnóstica es

gradual y que en este proceso los mecanismos de protección juegan un papel importante. La persona seleccionará, entonces, sólo aquel conocimiento que, de acuerdo a sus recursos personales, esté preparada para aceptar. De este modo, se lleva a cabo progresivamente el proceso de elaboración y aceptación.

Algunos autores (López-Merino, 1984; Montalbetti 1990; Rodríguez, López y Pastor, 1990) hablarán específicamente de la negación como un mecanismo de defensa típico de esta primera fase de la enfermedad que, sin embargo, es esperable que ceda gradualmente, en la medida que, si persiste hasta el final, bloquea la posibilidad de comunicación y de recibir ayuda.

El método de la negación, dirá A. Freud (1993), se empleará en toda situación en que es imposible rehuir una impresión penosa procedente del mundo externo. Así, señala que es precisamente bajo los efectos de un shock, como es la pérdida súbita de un objeto de amor, o la amenaza de ella, que el hecho real se niega y se sustituye algún aspecto de la realidad insoportable por una ilusión de algo deseado. No obstante, también mencionará que el yo humano no podrá usufructuar de este mecanismo de negación de las fuentes objetivas de placer y angustia por mucho tiempo, en tanto, esta capacidad de negar la realidad se halla en radical contradicción con la función de examen de la misma, muypreciado por él. En este sentido, la necesidad de síntesis prevaleciente en el yo, impedirá la coexistencia de los opuestos y hará que prevalezca la realidad sobre la fantasía.

Ahora bien, vemos, además, que la contradicción hacia la cura, como grupo representacional, se encuentra relacionado con la edad del padre. Así, se observa que son los mayores (40-50 años) los que otorgan más fuerza a estas

ideas, en contraste con los de edades intermedias y menores. Esto quizás podría explicarse, si se toma en consideración las posibilidades que cada cual experimenta que posee a futuro y las oportunidades que siente que tiene de rehacer su vida o, incluso, poder reafirmarse en su rol de padre con la opción de otro hijo, muy presente en la mente de ellos aunque, es evidente que no siempre esta intención de “reemplazo” de un niño con otro, sea saludable.

Es probable asimismo que este hallazgo pueda estar dando cuenta de modificaciones en las representaciones acerca del cáncer, de las que no necesariamente puedan hacerse partícipes los padres de generaciones anteriores, que asocian con mayor fuerza, el cáncer a la muerte y, por tanto, la angustia que se desencadena frente al diagnóstico de su menor hijo es tan intensa que sólo puede hacerse frente, en un primer momento, recurriendo a mecanismos a los que ya nos hemos referido. En contraste, los progenitores más jóvenes mantienen, en mayor medida, la esperanza en un tratamiento o hablan de las neoplasias, en términos de una enfermedad crónica, que se acerca más al pensamiento actual de la ciencia médica.

La representación de los procesos oncológicos como crónicos, viene adquiriendo, pues, cada vez más fuerza (14%), e implica la concepción de la enfermedad como presente a lo largo de toda la vida. No se habla de curación propiamente dicha sino de la necesidad de una atención permanente. La percepción de que acorta el tiempo de vida, sin embargo, también está presente. Ello coincide con lo señalado por Rodríguez y otros (1990) que plantean que el cáncer tiene todas las características de una enfermedad crónica, en tanto puede

ser definida por su curso prolongado y deterioro progresivo, marcado por el dolor, la hospitalización frecuente y la dependencia de los demás para las necesidades básicas.

En nuestro estudio, esto último también queda reflejado, dado que el grupo de representaciones, centrado en esta idea, asocia la cronicidad a un debilitamiento físico gradual y al miedo que se experimenta frente a la posibilidad de sufrimiento.

Ahora bien, la intensidad con que aparecen dichas representaciones es mayor en aquellos padres cuyos hogares están constituidos por 2 ó 3 niños, en contraste con los de familias más numerosas o que sólo tienen un hijo. Esta vinculación podría ser explicada, recurriendo a la noción de soporte social. Desde ella y, retomando nuestra propia experiencia de trabajo, podríamos decir que las familias más numerosas tienden con frecuencia, a reorganizarse para cubrir, así, las obligaciones que la enfermedad conlleva tanto en términos económicos como del tratamiento en sí mismo, repartiendo las nuevas funciones entre los distintos miembros del hogar, aunque sea por un tiempo prolongado. En cambio, en aquellas familias con pocos niños, las responsabilidades del hogar, la paternidad y ahora la enfermedad, recaen sobre los padres y, por tanto, la idea de cronicidad que, implica mantener este patrón de vida de manera constante, cobra más fuerza porque supone una sobrecarga considerable en sus tareas.

Cabe anotar aquí que la puesta en marcha del seguro escolar oncológico en el último período, posterior a las entrevistas realizadas para la presente investigación, podría quizás marcar algún tipo de diferencia en estos resultados.

Se observa actualmente, sin lugar a dudas, menor preocupación económica en los padres, por lo menos, en lo que se refiere a la seguridad de un tratamiento para sus hijos. No obstante, no resuelve este problema en otros aspectos y, por tanto, sería interesante investigar al respecto.

Feldman (1974), por su parte, resalta la necesidad de poner en marcha respuestas de afrontamiento ante la enfermedad crónica, que permitan la adaptación a dicha situación. La adaptación para él quedaría definida como la consecuencia de un estado en el que se descarten tanto las falsas esperanzas como la desesperación destructiva, de modo que se lleve a cabo, la reestructuración del entorno en el que la persona debe funcionar pero, sobre todo, una reorganización y aceptación del yo, a fin de que se encuentre un significado y propósito para vivir que trascienda las limitaciones impuestas por la enfermedad.

Hasta el momento, las representaciones que hemos venido analizando buscan, en mayor o menor medida, mantener en pie la esperanza en un tratamiento médico. En otros casos (11%), sin embargo, si bien se conserva la idea de cura, la solución está puesta en métodos que salen completamente del control de la persona o de la ciencia, en tanto dependen de Dios o de la suerte. Estas representaciones, dejan traslucir la impotencia que los padres experimentan frente a la situación que les toca vivir.

En contraste, la idea de muerte queda expresada tanto en la ausencia de representaciones de los procesos oncológicos como benignos, como en el reducido grupo de progenitores (2%) que confía en la cura de manera absoluta.

En la misma línea, la idea de malignidad con respecto a las neoplasias (14%) y las representaciones que califican al cáncer como incurable (17%), aparecen íntimamente vinculadas a la muerte como consecuencia de la enfermedad. Las primeras añaden, sin embargo, un elemento adicional dado por la carga valorativa depositada en ellas, en tanto connotan acerca “del bien y del mal” tanto en lo que se refiere a los orígenes del cáncer como a los efectos del mismo en el cuerpo. En este aspecto, coincidiríamos con algunos autores (Schavelzon, 1978; De Vita, 1985; Sontag, 1996) que también observan que el cáncer es asociado, en muchas ocasiones, a una enfermedad sagrada, en la que el sufrimiento encontraría explicación en las transgresiones que consciente o inconscientemente se hayan podido tener en la vida y que, más adelante, abordaremos con mayor profundidad.

En estos resultados encontramos puntos de coincidencia con estudios previos (Schmale, 1978; Hersh, 1979; Thomas, 1980; Sontag, 1996) en lo que se refiere a la relación que existe entre cáncer y muerte. No obstante, nos alejamos de ellos, en alguna medida, al observar que si bien en muchas representaciones del cáncer subyace la idea de riesgo de muerte, ésta en algunos casos de nuestra muestra se mantiene de manera encubierta, por la angustia que supondría asumirla, ya que nos encontramos trabajando con padres que están afrontando el diagnóstico de sus hijos y ello implicaría aceptar la muerte potencial de sus niños.

Al respecto, Freud (1915) planteará que, si bien todos estamos dispuestos a sostener que la muerte es el desenlace natural de la vida y que se trata de una cosa indiscutible e inevitable, en realidad, nos conducimos como si fuera de otro modo.

Mostramos una patente inclinación a prescindir de ella, eliminándola de la vida. La muerte propia es, desde luego inimaginable, y cuantas veces intentamos representarla, podemos observar que continuamos siendo en ello meros espectadores.

Nuestro inconsciente -los estratos más profundos de nuestra alma, constituidos por los impulsos instintivos-, insistirá Freud (1915) no conoce, en general, ninguna negación -las contradicciones se funden en él- y, por tanto, tampoco conoce la propia muerte a la que solo podemos dar un contenido negativo. En consecuencia, nada instintivo favorece en nosotros la creencia en la muerte.

Frente a esta posibilidad, indicará Bleger (1964), la persona se desestructura dado que se queda sin futuro y, en esa medida, no puede organizar su presente de acuerdo a lo que se propone alcanzar.

En el caso de los padres, parte de su futuro está relacionado con su realización en el rol paterno, viendo a un hijo que crece y que, de acuerdo al orden natural, continuará viviendo incluso después que él, como padre, fallezca (Wir y Maslin, 1980). La persona que al morir deja un hijo, siente que a través de él trasciende a su propia muerte y permanece en alguna medida presente. Quizás sea, pues, precisamente este hecho el que resulte particularmente incomprensible y difícil de aceptar, más aún cuando se trata de un niño.

Un segundo tema por abordar está constituido por las imágenes que se le otorgan al cáncer cuando se le intenta dar textura material. Así, nos encontramos que la representación que adquiere mayor fuerza es la de tumor (59%),

refiriéndose a ella como una bola, bolita formada, para la mayoría de los padres con los que trabajamos, de un coágulo de sangre que surge a partir de un golpe, en el que la sangre “no desfoga”, no es liberada y por tanto se descompone (“mala sangre”) y de allí resulta un tumor.

A través de esta imagen y si trascendemos el terreno de lo físico, puede estarse aludiendo a las experiencias que golpean y no logran ser expresadas o canalizadas de manera apropiada, son reprimidas y, por tanto, luego se deja sentir su efecto.

Al mismo tiempo, si tomamos los aportes que Gala y otros (1994) nos ofrecen a partir del estudio de comparación que realizaron acerca de la carga ansiógena generada por las palabras cáncer y tumor, podremos decir que, cuando los padres escogen hablar de tumor, lo que hacen es optar por un término con menor rechazo y con connotaciones más benignas en el espectro de lo curable. Esta elección aminoraría, entonces, el nivel de ansiedad y haría más llevadera la situación que se encuentran enfrentando.

La representación del cáncer como una herida se presenta en la tercera parte (35%) de los padres entrevistados. Ellos hablan de una herida, granito o chupo, que puede ser interno o externo pero que, en todos los casos, no se cura, sino que más bien se agranda y se malogra hasta llegar al corazón, momento en que la persona fallece. Esta imagen traducida a nivel intrapsíquico, recogería la imposibilidad de reponerse de una situación que marca con una herida y que más bien, su efecto va siendo progresivamente mayor y tomando diversas áreas de la persona.

Las representaciones del cáncer como un tumor y una herida mantienen, a la base, connotaciones similares, en términos de la relación que la persona establece con su ambiente y cómo en este interjuego pueden haber experiencias que producen una herida o golpean tan fuerte que la persona no logra sobreponerse.

Otras imágenes a las que una proporción significativa (46%) de los progenitores de nuestra muestra recurren es a la de virus, microbio, bacteria u hongo. En estos casos, se habla de un organismo unicelular, extraño al cuerpo, que entra a éste y desarrolla en su interior su ciclo de vida a costa de aquel.

Esta misma idea, se encuentra a la base de las representaciones del cáncer como un bicho, gusano o cualquier otro tipo de animal (16%). No obstante, en estas últimas, los seres que habitan en el cuerpo son multicelulares y, por tanto, más desarrollados y diferenciados e, igualmente, más fuertes y agresivos.

En estas dos últimas representaciones, se considera que la enfermedad viene de afuera y se introduce en el sujeto. El mal, de esta manera, se ubica en el exterior y el ambiente resulta amenazante, siendo necesario protegerse de él.

Esto contrasta con las imágenes que nos ofrece otro grupo de padres de nuestra muestra (16%) quienes materializan el cáncer bajo la forma de células malas que surgen del mismo organismo, al romperse con el ordenamiento interno que rige el funcionamiento del cuerpo. En estas representaciones, el mal surge del interior y se refiere al caos corporal que viene a simbolizar también el psíquico.

Las representaciones alusivas a los efectos físicos que el cáncer produce en el cuerpo sería el siguiente tema por discutir. Al respecto, llama la atención el uso

de imágenes impactantes, en las que la enfermedad se visualiza como poderosa y agresiva, destructiva y devastadora, sin piedad. El cuerpo, por su parte, sufre dolores muy intensos pues es terriblemente dañado y, por consiguiente, progresivamente debilitado. El control que anteriormente tenía el padre sobre el niño, es cedido a este mal que invade y busca apoderarse del cuerpo del menor. El progenitor sentirá entonces, que se le arrebató la autoridad y con ello, se tornará frágil e inseguro.

Llama la atención de manera especial, la proporción tan elevada de padres (84%) que mencionan representaciones que se refieren a la posesión del cuerpo, ligadas fundamentalmente a la sensación de falta de control de la enfermedad, de la situación, “del hijo” y al poco margen que se experimenta para luchar contra la dolencia. Hersh (1979), por su parte, también registra este tipo de ideas como asociadas al cáncer y, según él, representa la condición anormal del yo físico que simboliza tanto nuestro apego a la vida como la realidad frágil de nuestro control. Sontag (1996), en esta misma línea, dirá que el cáncer hace que células primitivas se multipliquen y crezcan de manera incontrolada hasta que sustituyen al yo por el no-yo.

El padre se siente, en este sentido, incapaz de proteger a su hijo de la invasión que ejecuta el cáncer en su interior y frente a esto, experimenta impotencia. Quizás por ello, en muchos casos se observa que los progenitores, a lo largo del tratamiento, ceden su rol de autoridad a los médicos y personal del hospital, con quienes llegan a establecer una relación de dependencia. Ellos se sienten ineficientes y consideran que han fallado en el cumplimiento de su función

paterna y temen volver a hacerlo pero, al mismo tiempo, compiten con aquél que intente interponerse entre él y su niño (Perrichi, 1986; Ajuriaguerra, 1987).

La representación del debilitamiento corporal, como consecuencia de las neoplasias malignas, aparece en más de la mitad de la muestra (56%). La idea propuesta por Sontag (1996) de que el tumor es quien tiene la energía y no el paciente, se repite aquí y alude, en términos del aparato psíquico, a un debilitamiento progresivo de las estructuras yoicas, si consideramos que las experiencias corporales juegan un rol de suma importancia en la constitución del yo como instancia psíquica (Schilder, 1977).

Esto, en el caso de niños enfermos, se observa también en los padres que, junto con los pequeños, empiezan a sentir la fatiga de la enfermedad y el tratamiento e, incluso, tal como lo señalan Montalbetti, Luy, Ruda y Cedrón (1996) llegan a identificarse en tal grado con sus hijos que pueden experimentar dolores similares y presentar junto con ellos algunos síntomas.

La representación del cáncer como asociado al dolor intenso, difícil de aliviar, surge en un grupo significativo de nuestros padres entrevistados (52%) y es tomado tanto como un aviso de la enfermedad como de su avance. Si retomamos a Schilder (1977) diremos que la estructura libidinal del modelo corporal, se altera como producto del dolor que rompe con el equilibrio interno, sobrecargándose de libido narcisista la parte adolorida o el órgano enfermo que, pasa a ser el centro de experimentación del cuerpo.

La idea del deterioro corpóreo como representación de los efectos del cáncer es mencionada por casi la mitad de los progenitores que participaron en

este estudio (48%) y se refiere a procesos de degeneración y putrefacción al interior de la persona.

La agresión de la enfermedad adquiere dos formas principales y, por tanto, surgen representaciones que corresponden a cada una de ellas. La primera se refiere al ataque directo (25%) y, coincide con lo señalado por Schmale (1978) y Sontag (1996). El cáncer viene a ser un enemigo diabólico, en tanto, entra como un bárbaro a arrasar con todo lo que encuentra a su paso. El tratamiento se ofrece entonces como arma de ataque y defensa para librar esta guerra con la enfermedad y el cuerpo, se convierte en el escenario en donde se libera esta batalla y, por tanto, sufre los efectos devastadores de ambos bandos.

Estas representaciones, observadas desde una perspectiva psicodinámica, dan cuenta de elementos de agresión anal, en tanto expresan niveles de hostilidad elevados, provenientes tanto de la enfermedad como del tratamiento, en el intento de ambos de controlar y destruirse mutuamente.

Por otro lado, encontramos que la representación de ataque, se contrapone a los hallazgos de Reátegui (1990), quien encuentra que en la mujer andina predomina la metáfora de convivencia con la enfermedad, en tanto, se cree en un equilibrio entre el mundo natural, sobrenatural y personal; lo cual supone, que, en términos de tratamiento, se buscará detener y sacar el mal antes que luchar contra él. Probablemente, esta creencia se diluye en nuestra muestra, porque los padres que la conforman, si bien proceden de la Sierra en su mayoría, se encuentran en muchos casos, residiendo en Lima y pueden haber interiorizado patrones de pensamiento más occidentales.

El segundo tipo de agresión al que aludíamos (32%), es más bien de tipo oral-canivalística, en términos de la propuesta de M. Klein. En este caso, se habla de un cuerpo brutalmente devorado por el cáncer que se nutre y fortalece de él, a costa de su destrucción. Schavelzon (1978), Goldberg (1981), Lockhart (1981), y Sontag (1996), también se refieren a ellos y remarcan la presencia de impulsos orales que salen fuera de control.

Este conjunto de representaciones, permiten hablar, junto con Sontag (1996), de metáforas dantescas y apocalípticas en relación a los efectos físicos del cáncer en el cuerpo, de las que tanto al paciente como a sus familiares les resultará difícil desprenderse, sin que ejerzan una influencia en la vivencia de la enfermedad, por una parte, y en el afrontamiento de la misma y de su tratamiento, por otra. Nos preguntamos en este sentido, qué tipo de acercamiento puede tener un padre a su niño cuando considera que se están llevando a cabo en su interior procesos tan destructivos como los que estamos describiendo. De la misma manera, nos cuestionamos acerca del modo como los progenitores pueden llegar a integrar estas representaciones dentro de su esquema de pensamiento, considerando los significados que ellas conllevan.

Nuevamente, llama aquí nuestra atención, el contraste que surge entre el matiz esperanzador que se ofrece al hablar del tratamiento y las expectativas de vida en relación a la enfermedad, por una parte y, estas imágenes tan caóticas, por otra, que más bien, dan cuenta de la destrucción corporal por el mal. Esta contradicción nos hace pensar en que probablemente la idea de muerte continúa aún siendo estrechamente ligada al cáncer aunque las personas que la viven de

cerca prefieren negarla o aferrarse a las posibilidades que se les ofrecen en términos de tratamiento pues, de lo contrario, no tendrían donde sostenerse.

Ahora bien, si revisamos el modo en que se agrupan las representaciones referidas a los efectos físicos de los procesos oncológicos en el cuerpo, obtendremos nuevos elementos de análisis. Así, vemos que en la mayoría de los casos, se busca dar una forma concreta y textura material a la enfermedad, además de describir las consecuencias que produce a nivel corporal.

El primer grupo de representaciones que surge al respecto es el referido al daño corporal, en el que el cáncer es materializado como un animal que se come vorazmente el cuerpo y se fortalece de él, progresivamente lo invade y va tomando posesión de distintas partes del mismo y, en este sentido, se produce un deterioro físico gradual de la persona.

Este grupo representacional aparece con una intensidad significativa y reúne quizás las imágenes más devastadoras dentro de las mencionadas, siendo éstas comunes a la mayor parte de la muestra. Esto nos hace pensar que la situación de enfermedad remite a sentimientos muy primarios de amenaza, desprotección e impotencia, experimentados frente a este mal que se apodera del cuerpo y lo aniquila sin que exista posibilidad de defensa. La persona queda ubicada en este sentido, en un rol de espectador pasivo.

El grupo de representaciones ligadas al caos corporal, aunque es el que aparece con menor intensidad, es importante, en tanto recoge la idea de desorden y falta de control y equilibrio al interior del cuerpo. La enfermedad toma la forma de células malas que podrían ser la causa o la consecuencia de tal desorganización,

pero se les califica precisamente de “malas” en tanto salen de lo establecido y “no se comportan bien”.

En términos kleinianos, lo bueno y lo malo quedaría entonces escindido en el interior del cuerpo, como objetos parciales que no pueden ser integrados en un todo.

Quizás la particularidad de este grupo representacional, dentro del presente estudio, está en términos de presentar una correlación significativa con algunas variables demográficas que se toman en consideración tanto en relación al padre (grado de instrucción y ocupación) como a la familia del niño enfermo (nivel socio-económico y uso de tratamientos tradicionales) y que, finalmente, aluden a aspectos socioeconómicos y culturales.

Así, estas representaciones parecen adquirir mayor fuerza en aquellas personas que al tener una mejor ubicación económica, pueden acceder a niveles de instrucción superiores y, en ese sentido, desempeñarse como profesionales o técnicos, apartándose, por otra parte, en alguna medida, de algunas costumbres como la medicina tradicional. En este sentido, se explica la baja intensidad con que se presenta este grupo representacional en la muestra, en tanto ella tiene un claro sesgo hacia niveles socio-económicos y educativos bajos.

Ahora bien, esta vinculación podría hacer pensar que se trata de representaciones que requieren un mayor grado de simbolización que se acrecienta con la educación, el mismo que a su vez, es fuente de información y conocimientos generales ligados a la ciencia.

Por otro lado, si consideramos que el nivel socio-económico puede ser un medio de reasegurar a la persona y darle la sensación de control sobre las cosas o situaciones, diremos que, precisamente, frente a la experiencia de diagnóstico de cáncer, la pérdida de control es lo que prevalece y adquiere mayor fuerza en los grupos con mayores recursos.

Al respecto, ya Rodríguez y otros (1990) han resaltado la importancia de las variables sociodemográficas, señalando que, aunque se han dado resultados inconsistentes respecto al papel de éstas en la adaptación a la enfermedad crónica, se ha visto que la forma en que un sujeto responde a ella está determinada, en parte, por su pertenencia a un determinado grupo socio-cultural.

El grupo de representaciones que pone énfasis en la idea de ataque al cuerpo recurre a las imágenes de virus y herida como un modo de materializar los procesos oncológicos.

La intensidad con que estas representaciones aparecen, se vincula nuevamente, al nivel socio-económico de la familia. De este modo, mantiene una relación directa con él, aumentando en quienes poseen mayores recursos y disminuyendo progresivamente según éstos sean menores. Ello refleja que la idea de ataque se hace más patente según nos aproximamos a grupos con mayores recursos.

Por otra parte, el diagnóstico del niño y la presencia de una tumoración como parte de la sintomatología con la que se manifiesta la enfermedad también se asocian al énfasis que los padres ponen al referirse a estas representaciones. Así

pues, se adjudica más fuerza a estas ideas cuando se trata de algún tipo de leucemia que cuando el diagnóstico corresponde a una tumoración sólida ubicada en cualquier parte del cuerpo -incluidos los linfomas-. Y, siguiendo la misma lógica, el que la enfermedad debute con un tumor guardará una relación inversa con la intensidad con la que se presentan estas representaciones. Vemos entonces que, a la leucemia, aparece asociada con materializaciones de virus y herida, a diferencia de aquellas neoplasias en las que existe un tumor.

Otro de los grupos representacionales en que se pone de manifiesto la idea del cáncer como una enfermedad que agrede o ataca directamente al cuerpo es aquél referido a la conducta sexual de la persona como causa del cáncer, que será abordado con mayor profundidad más adelante al analizar las representaciones acerca del origen de esta enfermedad.

La última de las agrupaciones que se constituye tomando en consideración los efectos físicos de las neoplasias malignas en el cuerpo es aquella que aparece ligada a los dolores físico y emocional, resultando especialmente significativa no tanto en términos de intensidad, como sí del paralelo que se establece entre las consecuencias de la enfermedad a nivel corporal y psicológico, en cuanto al dolor que desde ambos planos se produce y la influencia de cada uno de ellos sobre el otro. Afectos depresivos y de angustia se encuentran vinculados a intensos sufrimientos que se experimentan corporalmente.

Estos hallazgos coinciden con los de Rodríguez y otros (1990), quienes encuentran que existe relación entre el dolor crónico y los estados emocionales anteriormente mencionados.

Probablemente, si nos detenemos a pensar en las experiencias más temidas o estresantes para los seres humanos, nos encontraremos entre ellas al dolor. En el caso del cáncer, parte del potencial estresante correspondería a la posibilidad de sufrimiento como producto de la sintomatología que se presenta gradualmente - según evoluciona la enfermedad- o de los tratamientos que se requieren (Rennecker, 1980; Sherman, 1992).

Este grupo representacional reflejaría, por tanto, la experiencia integral y no diferenciada del dolor físico y afectivo.

Por otra parte, se observa, que si se considera el estado civil y la ocupación, son las solteras y las amas de casa respectivamente, quienes dan mayor énfasis a estas representaciones. En este sentido, podríamos hipotetizar que, en ambos casos, el vínculo con el niño y la maternidad, constituyen funciones prioritarias para su realización personal, lo cual las llevaría a estar más atentas al bienestar físico y emocional de los mismos. En cambio, el tener o haber tenido espacios personales y fuentes de realización alternativas -trabajo fuera del hogar y/o relación de pareja- aleja, en alguna medida, a la persona de estas preocupaciones y le brinda mayor posibilidad de soporte.

La presencia de antecedentes de cáncer en la familia es también una variable que marca incremento en la fuerza de estas ideas. Probablemente, el haber tenido cerca a una persona con este mal, permite conocer, de manera directa, que se trata de una enfermedad dolorosa en términos físicos y emocionales.

Esto se acerca, en alguna medida, a las observaciones de Ley y Spelman (1967) que nos dicen que, el tener amigos y/o familiares enfermos y haber

padecido múltiples dolencias, correlaciona significativamente con el conocimiento que la persona tiene sobre dicho mal.

Retomando las experiencias afectivas anteriormente mencionadas, las representaciones de depresión y angustia, por su parte, surgirán ligadas, fundamentalmente, a la posibilidad de pérdida, no sólo de la vida, que siempre se experimenta como un riesgo posible, sino de la pérdida de la salud, con todo lo que ello supone en términos corporales; así como de un alejamiento de su entorno laboral, social y en general de las actividades cotidianas. Como en todo proceso de duelo, la persona retira su energía vital de los objetos del exterior y se resiste a desligarse de aquello que se pierde.

La Escuela Europea de Oncología (1997) establece por su parte, que los trastornos de ansiedad y depresión son los más frecuentes en los pacientes que padecen de cáncer.

Rodríguez y otros (1990) mencionan, entre las situaciones capaces de generar desajustes psicosociales, estados crónicos de ansiedad e incluso episodios depresivos, aquéllas que disminuyen la autoestima del sujeto, las que obligan a dilucidar metas importantes o de difícil solución y, por último, situaciones de enfermedad que activan cogniciones de disminución física o muerte. El diagnóstico de cáncer puede decirse que implica, de alguna manera, todas estas situaciones reunidas en un solo evento.

Holland (1982), por su parte, señala que la capacidad del paciente para manejar el estrés generado por el diagnóstico de un proceso oncológico dependerá del nivel anterior de ajuste emocional, de la amenaza que la neoplasia signifique

para el logro de las metas apropiadas a la edad, ocupación, familia, etc., de la presencia de personas que proporcionen apoyo emocional y de diversas variables determinadas por la enfermedad.

Kaplan (1982) junto con Massie y Holland (1988) consideran que la respuesta normal ante el diagnóstico de cáncer implica tristeza y expresiones naturales de pena, que, en el caso de enfermedades graves, son un paso necesario, en la etapa inicial, para el establecimiento de un clima adecuado para enfrentarse al problema. Aclaran, sin embargo, que esta respuesta es parte de un conjunto de síntomas depresivos que abarca desde la tristeza hasta los trastornos de adaptación con ánimo deprimido y cuadros de depresión mayor.

Desde un punto de vista teórico, la alta tasa de prevalencia de depresión entre los pacientes oncológicos (Craig y Abeloff, 1974; Plumb y Holland, 1977, 1981; Morris, Greer y White, 1977; Maguire, 1978; Massie y Holland, 1988 y Rodríguez y otros, 1990) pueden reflejar las expectativas de desamparo engendradas o exacerbadas por el paciente con esa enfermedad, dado que el cáncer es contemplado como una dolencia sobre la que no se tiene y no se puede tener control (Rodríguez y otros, 1990).

Con respecto a esto último, nuestro estudio refleja que son los sentimientos de engaño, confusión y sorpresa, los que surgen predominantemente. Ya Solidoro (1983) daba cuenta de ello. El cáncer es entonces representado como una enfermedad que entra sin avisar, se oculta y se desarrolla silenciosamente, para, finalmente, salir a la luz de manera brusca, de un momento a otro y sin posibilidad de acción por parte de los padres.

En este sentido, no podemos perder de vista el momento en que se lleva a cabo la entrevista con los padres que participan de este estudio. Ellos acaban de ser informados y por qué no decirlo, de ser “sorprendidos” por el diagnóstico de sus hijos y, por tanto, es un sentimiento que prevalece sobre los demás, con el temor de que la enfermedad siga dando sorpresas.

La dolencia entonces será vivida con gran incertidumbre, por la falta de control que se experimenta hacia ella y es precisamente a esto a lo que se refiere Koocher (1986) al hablar del Síndrome de Damocles como un componente importante de la capacidad estresante de este mal, en tanto, pocas veces se puede realizar un pronóstico con alto grado de fiabilidad. Ovejero (1990) añadirá que la incertidumbre de familiares y amigos puede incrementar las preocupaciones y temores, sobre todo cuando se trata de una enfermedad misteriosa o rara. Las atribuciones surgirán, entonces, en las personas como un intento de comprender las causas e implicancias de lo que ocurre, reduciendo la incertidumbre y aumentando la sensación de control sobre la situación.

En “Lo Siniestro”, Freud hablaba precisamente de esta mezcla de miedo y angustia frente a la muerte, ubicando en la incertidumbre de nuestro conocimiento científico y en nuestras reacciones afectivas primarias, las condiciones básicas para este sentimiento.

Un aspecto que llama nuestra atención, es la proporción en que surgen los sentimientos de culpa en los padres que forman parte de nuestra investigación (2%), la cual, estadísticamente no resulta significativa. Esto contrasta con los estudios previos (Schavelzon, 1964; Lokich, 1978; Perrichi, 1986 y Ajuriaguerra,

1987) y con el propio motor de este trabajo dada la marcada culpabilidad que observamos en los padres a lo largo de las dinámicas grupales que se llevaban con ellos en el transcurso del período de hospitalización. Al respecto, puede decirse que quizás la culpa es un sentimiento que tiende a ser expresado de manera indirecta y que aparece con mayor fuerza cuando los padres empiezan, luego del primer momento diagnóstico, a buscar explicaciones a la enfermedad de sus hijos, cuando intentan determinar el origen de la misma o, al ofrecer algunas connotaciones sociales y/o culturales claramente estigmatizantes de las neoplasias.

Estas últimas representaciones, se presentan en el 8% de los padres y, señalan que las neoplasias, al igual que otras enfermedades a lo largo de la historia, como la lepra, la tuberculosis, la peste bubónica y el SIDA, dan cuenta de la mano castigadora de Dios que intenta recuperar el orden y conciencia social a través del sufrimiento humano.

Sontag (1996), hace así un paralelo entre el cáncer y la lepra y señala cómo esta última fue siempre asociada a la corrupción y putrefacción.

Esta misma autora nos recuerda en esta línea que, para los antiguos, la enfermedad siempre fue un instrumento de la ira divina con el cual se enjuicia a la comunidad o a un individuo particular. En este sentido, se le adjudica un significado moralista: la enfermedad es la expresión de una enfermedad de la voluntad y, por tanto, la remisión de la misma dependería de la posibilidad de recuperar la voluntad. Desde esta última perspectiva, el sujeto puede sentir que recupera el control sobre la dolencia pero también la responsabilidad frente a su origen y/o a resultados insatisfactorios del tratamiento.

Desde una visión sociológica es también importante recoger los significados que, desde la tradición andina, adquiere el cáncer que, como enfermedad maligna, pasa a ser considerada sagrada en tanto se carga con las connotaciones de lo malo y lo maligno, presentes en la cultura.

El sentimiento de culpa se deja traslucir aquí con mayor claridad que lo que podíamos vislumbrarlo antes. Se apela a un Dios todopoderoso y castigador y con ello, se deja constancia de la proyección en el afuera de una instancia crítica muy severa a nivel intrapsíquico. La presencia de Dios como parte de las representaciones, estaría vinculada a una muestra eminentemente católica.

De este modo, vemos que al abordar el tema de las causas del cáncer, un 6% de los padres mencionan que Dios es quien inventa y envía esta enfermedad como una prueba o castigo, bien para el mismo paciente o para su familia. Ello también lo observamos en las reuniones de apoyo psicológico a padres, encontrando verbalizaciones como “Dios castiga con lo que uno más quiere” que dan cuenta del sentimiento de responsabilidad que los progenitores tienen respecto a la enfermedad de sus hijos.

Bajo este contexto, la enfermedad es considerada como una experiencia que permite a las personas reflexionar acerca de sus actos y su vida en general para poder enmendarse, permitiendo así, en alguna medida, que la persona pase por una purga que lo limpia de sus errores. Al mismo tiempo, lo lleva a la toma de conciencia de la existencia de un ser todopoderoso que castiga cuando uno se equivoca y con ello se pretende que el sujeto rectifique sus actitudes.

A nivel de grupo representacional estos elementos mítico-religiosos aluden al caos social, al resquebrajamiento de los valores y la destrucción que el hombre hace de la naturaleza, asociándose a la depresión y/o sufrimiento moral.

La colocación de un énfasis mayor en estas representaciones es observada en aquellos padres que recurren a tratamientos tradicionales que, a su vez, tienen a la base elementos mágico-religiosos. De este modo, al vincular el origen de la enfermedad a un castigo de Dios implica que, para alcanzar la curación, sea necesario volver a conectarse con él, a través de una serie de rituales a los que, en múltiples ocasiones, recurre la medicina folklórica. El elemento cultural juega aquí un papel importante.

De otro lado, se encuentra una mayor consideración de estas ideas, en aquellos padres que presentan antecedentes de cáncer en sus familias, dando cuenta quizás, con ello, de un sentimiento de castigo recurrente hacia el grupo familiar.

Por otra parte, este grupo representacional aparece con menor intensidad cuando el hijo enfermo se encuentra entre los 0 y los 3 años. Quizás para los padres es difícil imaginar pues, que se tome a un niño tan pequeño como un medio de castigo social o familiar.

Ahora bien, como antes decíamos, en este grupo representacional aparece la idea de un error no sólo individual sino de la humanidad como grupo social que, en ocasiones, va en contra de los valores o no cuida la naturaleza que se pone a su disposición. En este sentido, la contaminación ambiental (12%) es tomada en consideración como una acción humana irresponsable que podría ser la causa de

las enfermedades neoplásicas. El énfasis está puesto aquí en una conducta social y en el déficit en el cuidado de los espacios comunes.

Las representaciones que, por otro lado, ligan el cáncer a la falta de limpieza (24%), depositan la responsabilidad de la enfermedad, de manera casi directa, en aquellas personas encargadas de desempeñar esta función que, al tratarse de menores, vienen a ser los padres.

En términos simbólicos, puede hablarse de los déficits en la limpieza como falta de pureza que, de manera amplia, podría estar referido al sentimiento de estar en falta o “pecado” tanto de parte del niño como de sus padres.

Otras de las causas que se mencionan como agentes de los procesos oncológicos están dadas por los factores congénitos (35%) y la herencia (29%). En estos dos casos, los padres comparten un sentimiento de responsabilidad frente a este hijo que nace enfermo o con predisposición para desarrollar el mal; no obstante, experimentan impotencia por no poder hacer algo para evitarlo.

La representación del cáncer como determinada por la herencia (29%) lleva al padre, en algunas ocasiones, a ubicar la responsabilidad de la enfermedad de su hijo en sí mismo y, en otras, a proyectarla sobre su pareja como un medio de reducir la culpa que pudiera sentir.

En nuestro estudio, ello se refleja en la constitución de dos grupos representacionales en donde la herencia implica la idea de la transmisión de una dolencia al interior de la familia, de una generación a otra a lo largo de los años.

Para una de estas agrupaciones, lo transmitido se liga con lo maligno, enfatizando la existencia de un sello familiar cargado de elementos de maldad o

error, que no se repara sino que sigue cobrando víctimas a lo largo de la historia familiar.

Quizás esta idea explica, en alguna medida, el temor que los padres experimentan frente a la posibilidad de que sus otros hijos también desarrollen la enfermedad y que se manifiesta en el pedido de un chequeo para ellos.

En el otro grupo, se incorpora el elemento de benignidad que, de no ser atendido, trasciende hacia lo maligno. Si bien se deja espacio para un posible tratamiento, aparece la angustia que lleva a negar la muerte como un medio de defensa.

Esto último, adquiere mayor intensidad en las padres que poseen una mejor posición económica y que, por ello, cuentan con mayores probabilidades de poseer conocimientos acerca de la enfermedad. Del mismo modo, les permite acceder a los sistemas de salud y pensar en la opción de tratamiento. No obstante, la negación de la muerte aparece como respuesta ante la angustia que genera esta posibilidad por los sentimientos de culpa que experimentan los progenitores al ubicarse como transmisores de dicha dolencia.

De otro lado, estos resultados pueden encontrar explicación en la imposibilidad de control de la enfermedad que experimentan los padres más allá de toda posibilidad económica: con dinero puede evitarse, una serie de posibles agentes responsables del desarrollo de los procesos oncológicos, más no desaparecer la carga genética de la enfermedad al interior de la familia. En cambio, según disminuyen los recursos de la familia, los padres se centran en otros aspectos.

Surgen, por otro lado, representaciones que depositan la génesis de la enfermedad, en el vínculo que se establece entre la madre y el niño. El origen de la dolencia estaría determinada, bien por problemas durante el proceso de gestación (13%), bien por una alimentación (48%) y/o cuidados de la salud (60%) insuficientes o inadecuados, bien por carencias emocionales del niño o estados afectivos (rabia, depresión, angustia) de la madre que repercuten en su hijo (16%). Todas ellas unidas, forman un grupo representacional en el que se establece un nexo entre los posibles déficits en esta diada y el desarrollo de la neoplasia.

En todas estas representaciones los padres aluden fundamentalmente a lo que la madre da a su hijo, sea esto “bueno” o “malo”, tanto a nivel físico como emocional, en las distintas etapas del desarrollo del niño. Se cuestiona así su calidad de nutriente, lo cual remite invariablemente a la evaluación de la relación temprana madre-niño.

En este sentido, el alimento como tal, al ser equiparable en términos simbólicos con el afecto, nos estaría hablando de un progenitor que siente que no es capaz de proveer lo suficiente o que ahoga a su hijo con sus cuidados.

Las ideas que ubican los orígenes del cáncer en los intentos de aborto durante el período de gestación presentes en algunos padres, pueden aludir a un embarazo no deseado con la consiguiente carga de agresión hacia el bebé que, al manifestarse la enfermedad, incrementaría los sentimientos de culpa.

Por otro lado, las representaciones que dan cuenta de la salud psicológica propia o la del hijo como fuentes de los procesos oncológicos, hacen pensar en

posibles conflictos emocionales previos al diagnóstico del niño que podrían dificultar el ajuste de los padres y del menor a la enfermedad.

La trascendencia de este aspecto emocional, es resaltado por Montalbetti y otros (1996), quienes señalan que no sólo los síntomas físicos repercuten en el estado de ánimo del bebé enfermo, sino también en la relación madre-niño. Se observa cómo el tono de voz, los gestos, los latidos del corazón le transmiten diversos sentimientos. Desde confianza y confort hasta terror, desconfianza, desesperanza, apatía y depresión. De acuerdo al sentimiento de la madre, el niño se puede mostrar confiado y acogido o nervioso, irritable, con cierto estado de apatía, sin deseos de jugar ni comer, o atender a los estímulos ambientales que antes podían motivarlo.

Winnicott (1956), por su parte, plantea que, dado que la madre se constituye en una “mitad”, una parte del bebé, debe incluso “poder enfermar” con él, es decir, sostener “el mal” o “lo malo” que siempre amenaza, tanto desde la realidad como desde el interior del nuevo ser.

Tomando en cuenta esto último, llama la atención la alta proporción en que son mencionadas las enfermedades anteriores como causas de las neoplasias, pues ello implicaría la evaluación del adecuado cumplimiento de las funciones correspondientes al rol paterno que tienen que ver con el cuidado que ofrecen al niño en términos corporales y que pueden traer consigo la inseguridad para afrontar la contención del menor, en este momento en que se trata de una enfermedad más seria o riesgosa.

Otras representaciones relacionadas a la génesis del cáncer estarían dadas por aquéllas que atribuyen el origen de las neoplasias malignas al consumo de sustancias, específicamente, al uso de medicamentos. Los padres consideran que las medicinas pueden tener un efecto perjudicial, cuando son empleadas sin haber sido prescritas por un doctor o cuando éstas son recetadas en dosis tan altas que, al mismo tiempo que curan, terminan por dañar otros órganos.

Estas representaciones ponen en evidencia la ambivalencia y desconfianza que existe hacia los tratamientos médicos, que debe ponernos en alerta para evitar que el paciente o sus padres, en el caso de niños, abandonen la terapéutica que se les ofrece y opten por otras que pueden ser inocuas para el caso de la enfermedad que se padece. El momento en que se les entrevista, coincide además con la noticia de diagnóstico y la propuesta médica y por tanto, enfrenta al padre a la toma de decisión de comprometerse con la misma, con las consiguientes dudas al respecto, en tanto se teme causar en sus hijos un daño mayor.

Ahora bien, hasta aquí hemos considerado estos resultados, teniendo en cuenta que nuestra muestra esta constituida por padres de niños diagnosticados de cáncer y en este sentido, hemos dado particular peso a representaciones que aluden a la génesis del cáncer en los niños. No obstante, las representaciones dadas trascienden su situación actual (al entrevistar se recalca a los participantes que las preguntas están referidas al cáncer en general y no al caso particular de su hijo) y, por tanto, pueden ser trasladadas a los pacientes adultos.

Hablábamos hasta hace un momento, de las representaciones en las que el uso de algunas sustancias, específicamente medicamentos, puede ser considerado

un determinante en la génesis del cáncer. No obstante, no hemos abordado aún el peso que se adjudica al consumo de otras sustancias, más concretamente, las drogas (fundamentalmente cigarro, alcohol, té, café y otras drogas no legalizadas) en el desarrollo de procesos oncológicos.

Tal como vemos, estas sustancias podrían tener un efecto perjudicial en el cuerpo dependiendo de los hábitos que la persona tenga, pero estarían especialmente ligados a patrones de conducta adultos y, por tanto, la responsabilidad de la enfermedad recaería casi directamente sobre el paciente que se enferma.

A nivel de grupo representacional, el consumo de sustancias es el que aparece con mayor intensidad y, dado que se prioriza la representación del cáncer como originado precisamente por el uso tanto de drogas (tabaco, alcohol, té, café), como medicamentos no puede hablarse de una reacción de sorpresa o engaño, en tanto, uno es responsable de su conducta. La enfermedad, en este caso, es considerada como incurable y por tanto mortal.

Aquí es pertinente decir que probablemente las múltiples campañas de información, especialmente aquellas referidas a los efectos del tabaco y su vinculación con algunos tipos de cáncer han resultado productivas, por lo menos en términos de una ampliación del conocimiento en las personas.

Posiblemente además, por otro lado, el centrar la atención sobre la enfermedad en personas mayores y no en los niños, permite en alguna medida a los progenitores, apartarse de su situación actual, lo cual, podría explicar el que asuman de modo más directo la posibilidad de muerte.

En el caso de aquellas representaciones que adjudican la causa del cáncer al tipo de vida sexual (13%), nuevamente es el paciente el que aparece como responsable. Se trata de adultos vírgenes o con un ejercicio excesivo y promiscuo de su sexualidad. Se toma en cuenta también a mujeres multíparas y el uso algunos métodos anticonceptivos (T de cobre, espiral) que pueden ser perjudiciales para la salud.

Vemos, pues, que estas representaciones dejan traslucir las concepciones propias acerca de la sexualidad. Al respecto, llama especialmente la atención el que las conductas de tipo sexual están referidas a la mujer de manera casi exclusiva. Esto último lleva a pensar que subyace la idea de que el ejercicio de la sexualidad femenina puede enfermar, a diferencia de la del hombre, lo cual contiene significados especiales a nivel cultural.

Al mismo tiempo, se evidencian algunas distorsiones en términos de la información a la que se tiene acceso. Esto se hace particularmente patente y real, cuando se habla del cáncer como una enfermedad que se contagia a través de la vía sexual. Ello supone, tal como lo mencionan León, Martínez y Gómez (1990) y Sontag (1996) un componente de voluntad en la adquisición de la enfermedad que la hace responsable y, por tanto, merecedora de un juicio más severo.

En estas últimas representaciones y las que colocan a las neoplasias como adquiridas del resultado de una transfusión de sangre de una persona enferma a una sana o cuando se entra en contacto con la sangre de un paciente, puede tomarse conciencia de la confusión que existe entre el SIDA y el cáncer, y, por

tanto, de las vías de transmisión. Así, muchos consideran que el SIDA es un tipo de proceso oncológico.

Con respecto al contagio (22%) como encargado del desarrollo de las neoplasias, se mencionan, además, otros medios tales como el contacto directo con el enfermo o sus objetos personales. Estos constituyen algo así como mitos que también son compartidos con el SIDA, a los que se refieren otros autores (León y otros, 1990; Sontag, 1996), ligándolos a reacciones fóbicas o de pánico hacia la enfermedad en la población general. Al respecto, Sontag (1996) plantea que las enfermedades infecciosas con tacha sexual siempre inspiran miedo al contagio fácil y provocan entonces curiosas fantasías de transmisión. En términos de comportamiento se produciría un alejamiento del paciente que repercute de manera drástica en un posible aislamiento de la persona en un momento en que necesita, de manera especial, del apoyo, cercanía y afecto de aquellos significativos en su vida.

Con ello vemos la necesidad de mayor información por parte de la población y la urgencia de programas de difusión que ayuden a corregir estas distorsiones que van en contra del mismo paciente.

No es casual entonces que surja un grupo representacional en el que lo sexual, como factor de adquisición de la enfermedad y el contagio, aparezcan relacionados. Se habla, entonces, de un animal que ataca y destruye el cuerpo y, que la cura dependería fundamentalmente de la fe o la suerte.

El cáncer, en tanto enfermedad vinculada a desarreglos en la vida sexual, estaría cargada de infinidad de significados que, en muchas ocasiones, implicarían

censura y crítica a la persona. La cura por tanto, dependería del juicio y la bondad de Dios frente al comportamiento de uno.

La confusión, que al parecer existe entre SIDA y los procesos oncológicos, nos lleva a preguntarnos en qué medida, estas representaciones corresponden, de manera independiente, a alguno de ellos o si ambos comparten algunas de estas imágenes.

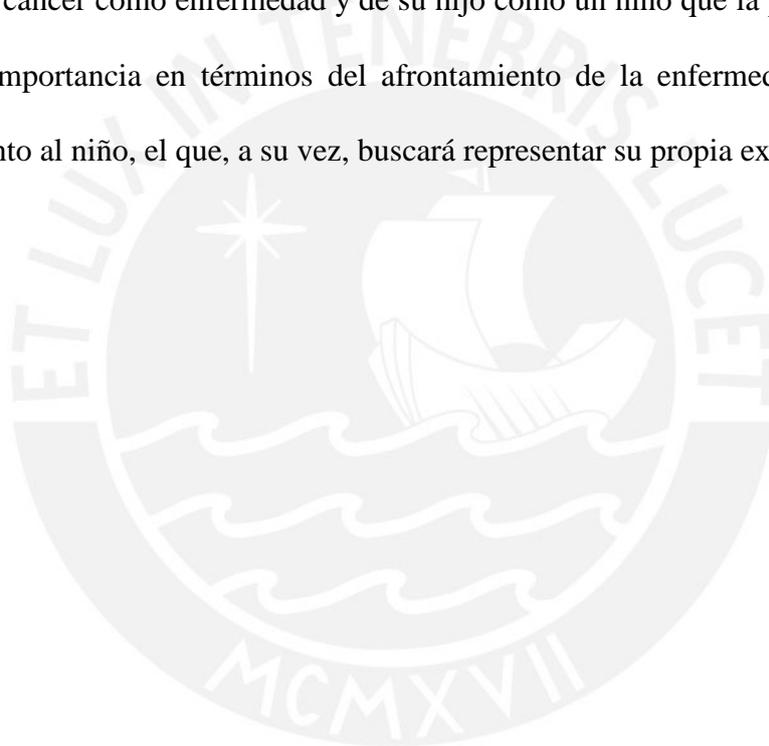
Un último punto por discutir, esta referido a las diferencias que se encontraron en las representaciones que los padres y madres de un mismo niño tenían acerca del cáncer. Este, es un dato de gran relevancia a pesar de que la muestra que nos conduce a este hallazgo es reducida. Ello nos hace pensar que el elemento personal, dado por la historia individual, las experiencias previas, los conocimientos anteriores y las fantasías propias, adquieren pues especial significación en las representaciones que uno se forma de las neoplasias malignas, en contraste con el resto de variables (de la familia, del niño y de su enfermedad) que son tomadas en consideración y son comunes a ambos progenitores.

Aquí, se evidencia en alguna medida que las representaciones, tal como lo propone Stern (1995), no se forman cuando lo externo se hace interno o se introyecta sino que ellas se forman en el interior, tomando como base lo que a uno le pasa en relación con otros.

La realidad externa, se entrelaza, pues, progresivamente con el mundo imaginario, cargado entre otras cosas de elementos subjetivos, representaciones mentales, fantasías, deseos, temores, sueños, memoria de su niñez que se ubican

más allá del conocimiento articulado del mundo externo y que tiene más bien, una fuente interna.

Si volvemos a retomar a Stern (1995) recordaremos que las representaciones que los padres tengan sobre su hijo y de ellos mismos como padres, determinará la naturaleza de la relación que se establece entre el padre y su hijo. Y, nosotros nos arriesgamos a decir que quizás, la representación que ellos tengan del cáncer como enfermedad y de su hijo como un niño que la padece, será de suma importancia en términos del afrontamiento de la enfermedad y de su acercamiento al niño, el que, a su vez, buscará representar su propia experiencia.



CONCLUSIONES

Las siguientes conclusiones reflejan los resultados significativos obtenidos en la presente investigación:

- Existen diferencias significativas entre las representaciones de los padres y madres de un mismo niño acerca del cáncer, lo cual implica que el factor personal adquiere mayor importancia en la construcción de representaciones sobre las neoplasias que otras variables.

- Casi la mitad de nuestros participantes, consideran que el cáncer puede ser curado con tratamiento si éste es detectado tempranamente. Esto nos lleva a pensar que existe una posición más esperanzadora con respecto a las posibilidades de cura y mayor confianza en la labor médica que lo que revelan estudios anteriores. Al mismo tiempo, da cuenta de la necesidad de aferrarse a un tratamiento que les ofrece la posibilidad de lucha contra la enfermedad.

- La presencia de representaciones del cáncer como una enfermedad maligna, incurable y, que sólo puede ser curada por Dios o la suerte, revelan que aún persiste la vinculación de las neoplasias con la muerte.

Esto se hace palpable incluso en aquellos padres que manifiestan que la enfermedad es curada con tratamiento, pues, contradictoriamente, conviven en ellos representaciones que aluden a efectos devastadores del cáncer en el cuerpo.

- La coexistencia de representaciones contrapuestas acerca de las expectativas de vida de una persona con cáncer, pone en evidencia, la puesta en

juego de mecanismos defensivos tales como la escisión y la negación, que cumplen la función de proteger a los padres de la angustia que experimentan frente a la reciente noticia del diagnóstico de sus hijos. Esta es pues, una respuesta natural y adaptativa, correspondiente al momento inicial de confrontación con la enfermedad de sus niños, la cual debe ir modificándose con el tiempo para dar paso a representaciones más integradas y elaboradas de la dolencia.

- Los sentimientos de engaño y confusión aparecen como predominantes en los padres que formaron parte de esta investigación. Quizás el hecho de haber sido recientemente informados del diagnóstico de sus hijos, explica el desconcierto y el temor frente a una enfermedad que puede seguir dando sorpresas.

- Al hablar de los efectos que los procesos oncológicos producen a nivel corporal, los padres de nuestro estudio, recurren a imágenes impactantes. Así, la gran mayoría comparte la representación del cáncer como una enfermedad que invade y progresivamente, toma posesión del cuerpo. Alrededor de la mitad de nuestros participantes, visualizan a las neoplasias como responsables del dolor, debilitamiento y deterioro corporal. Otra proporción significativa de la muestra, la considera como poderosa y agresiva, haciendo referencia, tanto a la idea de guerra o enfrentamiento que se libra entre el organismo y el mal, como a aquella que alude a un cuerpo que es devorado y consumido por la dolencia.

- Las representaciones que surgen acerca de los efectos físicos del cáncer en el cuerpo, dan cuenta de la sensación de impotencia y falta de control que los

progenitores experimentan frente a la enfermedad de sus niños, sentimientos que les generan inseguridad para el ejercicio de su rol paterno.

- El grupo representacional referido a los dolores físico y emocional tiene un valor especial, pues al reflejar la experiencia integral y no diferenciada del dolor corporal, la angustia y los afectos depresivos, establece un paralelo entre las consecuencias de la enfermedad a nivel corporal y psicológico.

- La culpa resulta ser un sentimiento que no puede ser expresado abiertamente por los participantes de nuestro estudio. Aparece, más bien, de manera indirecta, evidenciándose con mayor fuerza, al momento en que los progenitores intentan buscar explicaciones y determinar el origen de la enfermedad de sus niños.

- La mayor parte de las representaciones acerca del origen del cáncer, atribuyen la responsabilidad de la enfermedad al paciente -cuando se trata de personas adultas- o, a los padres -cuando el paciente es un niño-. En este último caso, se distinguen aquellas representaciones sobre las que se pudo tener algún tipo de control (alimentación, enfermedades anteriores, etc.) de otras sobre las que si bien se sigue experimentando responsabilidad, no se hubiera podido evitar su efecto (fundamentalmente lo hereditario y congénito).

- El consumo de sustancias es el que a nivel de grupos representacionales aparece con mayor intensidad, recogiendo la idea de que el cáncer es originado por el uso tanto de drogas (por ejemplo, cigarro y alcohol) como de medicamentos. Ello, supone que las neoplasias se atribuyen a hábitos fundamentalmente adultos, que se conocen como perjudiciales y de los que la persona se hace responsable.

Pero, al mismo tiempo, nos pone en alerta sobre la ambivalencia y desconfianza que se evidencia en los padres hacia los tratamientos médicos, cuando ellos hacen referencia a los efectos dañinos de las medicinas.

- La representación de los procesos oncológicos como determinados por la herencia, resulta particularmente importante, en tanto, aparece en casi la tercera parte de los padres entrevistados y, coincide, con las investigaciones que se vienen realizando en relación a la hipótesis de una predisposición genética hacia la enfermedad. Esta representación se encuentra presente con mayor fuerza en aquellos padres que poseen mejores recursos económicos y da cuenta de la idea de un elemento de malignidad al interior de la familia, que se asocia a un riesgo de muerte, que necesita ser negado, por la intensa angustia que despierta.

- El grupo de representaciones que atribuye la génesis de las neoplasias malignas a posibles déficits en la diada madre-niño, pone de manifiesto el cuestionamiento, que los padres de la muestra, llevan a cabo, en relación a su calidad nutriente tanto física como emocional, con respecto a su hijo. De este modo, dejan traslucir el sentimiento de haber fallado en su rol paterno.

- Lo sexual, como factor de adquisición de la enfermedad y el contagio, aparecen relacionados entre sí. Ello probablemente se explica por la confusión que se observa, en algunos de nuestros participantes, entre el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida y el cáncer. En este sentido, el carácter contagioso del SIDA es adjudicado a los procesos oncológicos por casi la cuarta parte de los padres del estudio, lo que plantea la posibilidad de que se produzca un alejamiento de las personas que brindan soporte al paciente.

- Las variables socio-económica y cultural son las que resultan más significativas en relación a la intensidad con que se presentan algunos grupos representacionales. Se observa que, en los padres de estratos socioeconómicos y culturales más elevados, aparecen con mayor fuerza las imágenes de ataque al cuerpo y las representaciones que ligan el cáncer con el caos corporal y factores hereditarios, dejando traslucir la sensación de falta de control que experimenta ante la enfermedad, a pesar de los recursos materiales y educacionales de los que disponen que, en otras circunstancias son fuente de seguridad.

- La presencia de antecedentes de cáncer en la familia, es otra de las variables que parece afectar, en mayor medida, las representaciones que los padres se forman acerca de los procesos oncológicos. En ellos se enfatiza la idea de sufrimiento tanto físico como emocional y se ponen en evidencia la presencia de elementos mítico-religiosos, en contraste con los progenitores que no han tenido una experiencia cercana anterior con esta enfermedad.

REFERENCIAS

Ajuriaguerra, J. y Marcelli, D. (1987). Manual de psicopatología del niño. Barcelona: Ed. Masson. (2da. ed.).

Anthony, J. y Benedek, T. (1983). Parentalidad. Buenos Aires: ASAPPIA. Amorrortu Editores.

Bahnsen, C. y Bahnsen, M. (1966). Role of the ego defenses: Denial and repression in the etiology of malignant neoplasm. Annals, 125. New York Academy of Sciences. 827-845.

Banister, P., Burman, E., Parker, I., Taylor Y Tindall, C. (1994). Qualitative methods in psychology. A research guide. Philadelphia: Open University Press.

Barriga, S., León, J.M., Martínez, M.F. y Jiménez, F. (1990). Psicología de la salud: Aportaciones desde la psicología social. Sevilla: Librería Reguera.

Bateson (1972). Steps to an ecology of mind. Nueva York: Norton.

Benedek, T. (1983). La familia como campo psicológico. En J. Anthony y T. Benedek (Eds.) Parentalidad. Buenos Aires: ASAPPIA. Amorrortu Editores.

Bion, W.R. (1963). Elements de psychanalyse. Paris: Presses Universitaires de France. Collection Bibliotheque de Psychanalyse.

Bion, W.R. (1967). Second thoughts. London: Karnac.

Bleger, L. (1964). El paciente y el cáncer. En Psicología y cáncer. Buenos Aires: Ediciones Horme.

Brown, R. (1981). Psicolingüística. Algunos aspectos acerca de la adquisición del lenguaje. México: Editorial Trillas

Calman, K. (1982). The care of advanced disease and psychological factors. K. Halnan (Ed.), Treatment of cancer. New York: Igaku-Shoin.

Carlsen, M. B. (1988). Meaning-making: Therapeutic process in adult development. Nueva York: Norton.

Canepa, M.A. (1985). Fantasías y vivencias en un grupo de enfermos de tuberculosis pulmonar. Tesis para optar al título de Bachiller en Psicología: Pontificia Universidad Católica del Perú. Lima.

Chavez Ferre, L. (1995). Soporte social en pacientes portadores del SIDA del Hospital Dos de Mayo de Lima. Tesis para optar al Título de Licenciada en Psicología Clínica. Lima.

Cousins, N. (1980). Introducción. En L. Le Shan, You can fight for your life. M. Evans and Co., Inc. New York. (2da. ed.)

Craig, G. (1992). Desarrollo psicológico. México: University of Massachusetts. (6ta. ed.).

Craig, T.J. y Abeloff, P. (1974). Psychiatric symptomatology among hospitalized cancer patients. American Journal of Psychiatry, 131, 1323-1327.

De Marsillac, J. (1978). La comunicación de la verdad en cancerología. El impacto psicológico del cáncer. Trabajos presentados en el Simposio 21 del XII Congreso Internacional del Cáncer. Madrid: Ed. Galerna.

DeVita, V. (1985). Psychological aspects of patients with cancer. Cancer, principles and practice of oncology.

Escuela Europea de Oncología (1997). Información sobre la conferencia consenso sobre psicooncología. Neoplasia, Oncología Multidisciplinaria 14(4), 44-45.

Farr, R. (1988). Las representaciones sociales. En S. Moscovici (Ed.). Psicología social. Barcelona: Ediciones Paidós.

Feldman, D. (1974). Chronic disabling illness: a holistic view. Journal of chronic disease, 27, 287-291.

Fiszbejn, A. (1984). Aspectos psicológicos intervinientes en el cáncer de mama. Tesis para optar al grado de Bachiller en Psicología: Pontificia Universidad Católica del Perú. Lima.

Freud, A. (1980). El psicoanálisis y la crianza del niño. Barcelona: Ed. Paidós.

Freud, A. (1985). Neurosis y sintomatología en la infancia. Barcelona: Ed. Paidós.

Freud, A. (1993). Normalidad y patología en la niñez. México: Ed. Paidós.

Freud, S. (1915/1981). Consideraciones de actualidad sobre la guerra y la muerte. En L. López Ballesteros (Ed.), Obras completas. 4ta. ed. Barcelona: Editorial Biblioteca Nueva.

Freud, S. (1919/1981). Lo siniestro. En L. López Ballesteros (Ed.), Obras completas. 4ta. ed. Barcelona: Editorial Biblioteca Nueva.

Gala, F., Costa, C., Diaz, M. y Lupiani, M. (1994, ene-feb.). Cáncer frente a tumor: estudio de la carga ansiógena mediante diferencial semántico. Neoplasia, 11 (1), 18-22.

García, M., Martínez, M. y Barriga, S. (1990). Las representaciones sociales del enfermo mental. En S. Barriga, J.M. León, M.F. Martínez y F. Jiménez (Eds.), Psicología de la salud: Aportaciones desde la psicología social (297-316). Sevilla: Librería Reguera.

Goldberg, D. (1981) Medicine as food. Exploring the unconscious meaning of cancer treatment. Psychotherapeutic treatment of cancer patient. Nueva York: The Free Press.

Greer, S. (1979). Psychological enquiry: a contribution to cancer research. Psychological Medicine, 9, 81-89. Great Britain.

Hallford, G. (1993). Children's understanding. The development of mental models. USA: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

Hernández, R. (1991). Metodología de la investigación. Bogotá: Mc Graw Hill.

Hersh, S. (1979). Views on the psychosocial dimensions of cancer and cancer treatment. En A. Coelho (Ed.), Toward a new definition of health (175-190). New York: Plenum Press.

Herzlich, C. (1969). Santé et maladie: Analyse d'une représentation sociale. Paris, Mouton.

Holland, J.C. (1982). Psychosocial aspects of cancer. En J.C. Holland y Frei (Eds.), Cancer medicine (1175-1203, 2325-2331). Philadelphia: Lea y Febiger.

Holland, J. y Cullen, L. (1986). Living with cancer. En A. Holleb (Ed.), The American Cancer Society Book. Prevention. Detection. Diagnosis. Treatment. Rehabilitation. Cure. New York: Doubleday y Company Inc.

Instituto de Enfermedades Neoplásicas [INEN] (1994, no publicadas). Estadísticas internas.

Isaacs, S. (1950). Naturaleza y función de la fantasía. Revista de Psicoanálisis de la Asociación Psicoanalítica Argentina, VII(4), 71-114.

Jodelet, D. (1988). La representación social: Fenómenos, concepto y teoría. En S. Moscovici (Ed.), Psicología social. Barcelona: Ediciones Paidós.

Johnson-Laird, P.N. (1983). Mental models. Cambridge: Cambridge University Press.

Johnson-Laird, P.N. (1985). Modelos mentales. En M. De Vega (Ed.), Introducción a la psicología cognitiva. Buenos Aires: Alianza Editorial.

Kaplan, C.M. (1982). Early interventions for families with chronically ill children. En A.E. Christ y K. Flomenhaft (Eds.), Psychosocial family interventions in chronic pediatric illness. Nueva York: Plenum Press.

Kaffmann, A.E. (1984). Hacia una tipología de actitudes del enfermo de Cáncer. Una visión sociológica. Neoplasia, 1(3), 102-103.

Kegan, R. (1982). The evolving self: Problem and process in human development. Cambridge, M.A., Harvard University Press.

Kelly, G.A. (1955). The psychology of personal constructs (Vols. 1-2). Nueva York: Norton Creedicion de Routledge, Londres.

Kerlinger, F. (1988). Investigación del comportamiento. Mexico: Mc Graw Hill.

Klein, M. (1971). Psicoanálisis de niños. Obras completas. Buenos Aires: Ed. Paidós.

Koocher, G. (1980). Initial consultation with the pediatric cancer patient. En J. Kellerman (Ed.), Psychological aspects of childhood cancer. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas Publisher.

Krant, M. (1978). El oncólogo y el psicólogo. El impacto psicológico del cáncer. Trabajos presentados en el Simposio 21 del XII Congreso Internacional del Cáncer. Madrid: Ed. Galerna.

Kubler-Ross, E. (1992). Los niños y la muerte. Barcelona: Ediciones Luciérnaga.

Lakoff, G. (1987). Women, fire and dangerous things. What categories reveal about the mind. Chicago and London: The University of Chicago Press.

Lakoff, G. y Johnson, M. (1980). Methaphors we live by. Chicago: University of Chicago Press.

Laplanche, J. y Pontalis, J.B. (1993). Diccionario de psicoanálisis. Barcelona: Ed. Labor S.A.

Lenarsky, C. (1983). Etiology of Childhood Malignancy. En P. Lanzkowsky (Ed.), Pediatic Oncology. United States of America: McGraw-Hill Book Company.

León, J.M., Martínez, M. y Gómez, T. (1990). Implicaciones psicosociales del SIDA y propuestas de intervención. En S. Barriga, J.M. León, M.F. Martínez y F. Jiménez (Eds.) Psicología de la salud: aportaciones desde la Psicología Social (pp. 375-394). Sevilla: Librería Reguera.

Lewis, M. (1986). Desarrollo cromosomático del niño. Conceptos evolutivos y clínicos. México: Ed. Interamericana. (2da. ed.).

Lockhart, R. (1981). Cancer in myth and dream. En J. Golberg (Ed.), Psychotherapeutic treatment of cancer patients. USA: Free Press Editorial.

Lokich, J. (1978). Primer of cancer managment. Boston: Mc Graw Hill and company.

López Merino, Y. (1984). Manejo psiquiátrico en la práctica médica. Lima: Marte S.R.L. Editores.

Loscertales, F. (1990). El niño enfermo y el personal de salud: implicaciones ante el fracaso escolar. En S. Barriga, J.M. León, M.F. Martínez y F. Jiménez (Eds.), Psicología de la salud: Aportaciones desde la psicología social (pp. 395-422). Sevilla: Librería Reguera.

Luban-Ploza, B. y Poldinger, W. (1986). El enfermo psicosomático y su médico práctico. Brasilea: ROCHE.

Luy, G. y Morón, R. (1992). Una aproximación al autoconcepto del niño con leucemia linfática aguda mediante el dibujo de la figura humana. Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas: Servicio de Psicología. Lima.

Maguire, G.P. (1978). Psychiatric problems in the first year after mastectomy. British Medicine Journal, 1, 963-965.

Majluf, E. (1972). La familia del niño con cáncer. Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Curso de post-grado de tumores en los niños. Lima.

Massie, M.J. y Holland, J.C. (1988). Consultation and liaison issues in cancer care. Psychiat. Med., en prensa.

Miller, R. (1977). Etiology of childhood cancer. En W. Sutow, T. Vieti y D. Fernbacyh (Eds.), Clinical pediatric oncology. USA: The C.V. Mosby Company. (2da. ed.)

Montalbetti, M.L. (1990, 10 de junio). Conviviendo con el niño con cáncer. Artículo publicado en El Comercio. Lima.

Montalbetti, M.L., Ruda, L., Luy, G. y Cedrón, Y. (1996). Importancia del trabajo psicológico con infantes de 0-4 años en el Instituto de Enfermedades Neoplásicas. En Universidad Femenina del Sagrado Corazón, Primera infancia: El reto de una nueva vida. Lima.

Moscovici, S. (1961). La psychanalyse, son image et son public. (2da. ed). París, PUF.

Moscovici, S. (1969). Prefacio a la obra de C. Herzlich: Santè et maladie. Analyse d'une représentation sociale. París, Mouton.

Moscovici, S. (1983). The phenomenon of social representations. En J.P. Codol y J.P. Leyens (Eds.), Social representations. Cambridge, Cambridge University Press.

Neimeyer, G. y Neimeyer, R. (1996). Definición de los límites de la evaluación constructivista. En G. Neimeyer (Ed.), Evaluación constructivista. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.

Nouvillas, E. y Huici, C. (1990). Atribuciones sociales y cumplimiento terapéutico. En S. Barriga, J.M. León, M.F. Martínez y F. Jimenez (Eds.), Psicología de la salud: Aportaciones desde la psicología social (269-295). Sevilla: Librería Reguera.

Orlandini, O. (1975). El problema de la oncología pediátrica en el Perú. En Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Oncología. Sociedad Peruana de Cancerología. Lima: Editorial Talleres Gráficos.

Ovejero, A. (1990). Apoyo social y salud. En S. Barriga, J.M. León, M.F. Martínez y F. Jimenez (Eds.), Psicología de la salud: Aportaciones desde la psicología social (103-134). Sevilla: Librería Reguera.

Paez, D., Ubillos, S. y Paicheler (1994, Ene.). SIDA y representaciones sociales. Publicación SEISIDA, 5, (1).

Patton Quinn, M. (1990). Qualitative evaluation and research methods. California: Sage publication. (2da. ed.).

Pérez Pamies, M. (1984, Ene-Mar.). Cáncer y personalidad. Neoplasia, 1, (1), 40-41.

Perrichi, C. (1986). El niño enfermo. Barcelona: Ed. Hercher.

Plumb, M.M. y Holland, M.J. (1977). Comparative studies of psychological function in patients with advanced cases of self-reported depressive symptoms. Journal of Psychosomatic Medicine, 39, 264-276.

Plumb, M.M. Y Holland, M.J. (1981). Comparative function in patients with advanced cancer. I. Self-reported depressed symptoms. Psychosom. Med., 39, 264-276.

Portugal, R. (1986). Estudio de la agresión en un grupo de varones con cáncer pulmonar. Tesis para optar al título de Bachiller en Psicología: Pontificia Universidad Católica del Perú.

Rambert, M. (1957). La vida afectiva y moral del niño. Doce años de práctica psicoanalítica. Buenos Aires: Ed. Kapelusz. Biblioteca de cultura pedagógica. XII.

Reátegui, N. (1990). Estructuras cognitivas y afectivas de madres y niños andinos. Ministerio de Planeamiento y coordinación UNICEF. La Paz: ProAndes - Serie Estudios y Políticas para el Desarrollo de la Población Andina. Nro. 2.

Reboloso, E. (1990). Aspectos informativos de la relación médico-paciente: Conocimiento médico de la enfermedad en la población general y satisfacción con las informaciones recibidas por parte del personal sanitario. En S. Barriga, J.M. León, M.F. Martínez y F. Jimenez (Eds.), Psicología de la salud: Aportaciones desde la psicología social (221-267). Sevilla: Librería Reguera.

Renneker, R. (1980). Cancer and psychotherapy. En J. Golberg, J. (Ed.), Psychotherapeutic treatment of cancer patients. USA: The Free Press Editorial.

Riley, V. (1982, 8 de febrero). Ciudad: el "stress" favorecería el cáncer. Artículo publicado en El Comercio. Lima. (Pacific Northwes Research Foundation de Seattle).

Rips, L.J. (1986). Mental muddles. En M. Brand y R. Harnish (Ed.), The representation of knowledge and belief. 258-286.

Risquez, F. (1978). El enfermo canceroso. El impacto psicológico del cáncer. Trabajos presentados en el Simposio 21 del XII Congreso Internacional del Cáncer. Madrid: Ed. Galerna.

Rodríguez, J., López, C. y Pastor, M.A. (1990). Estrategias de afrontamiento de la enfermedad. En S. Barriga, J.M. León, M.F. Martínez y F. Jimenez (Eds.), Psicología de la salud: Aportaciones desde la psicología social (159-195). Sevilla: Librería Reguera.

Sawyer, MG., Antoniu, G., Toogood, I., Rice, M., Baghurst, PA. (1993). A Prospective study of the psychological adjustment of parents and families of children with cancer. Pediatric Child Health, 29(5), 352-356.

Schavelzon, J. (1964). Psicología y cáncer. Buenos Aires: Ed. Horme.

Schavelzon, J. (1978). El paciente, el médico y la familia. El impacto psicológico del cáncer. Trabajos presentados en el Simposio 21 del XII Congreso Internacional del Cáncer. Madrid: Ed. Galerna.

Schmale, A. (1978). Principios de oncología psicosocial. En Sociedad Americana del Cáncer, Oncología clínica: Para estudiantes de medicina y médicos. Un enfoque terapéutico multidisciplinario. (5ta. ed.). Nueva York: Universidad de Rochester.

Sherman, C.D. (1992). Aspectos psicosociales del cáncer. En J. Estapé (Ed.), Manual de oncología clínica. Barcelona: Ediciones Domma. (5ta. ed.).

Schilder, P. (1977). Imagen y apariencia del cuerpo humano. Buenos Aires: Ed. Paidós. Biblioteca de psiquiatría, psicopatología y psicosomática.

Solidoro, A. (1983). Tratamiento médico del cáncer. Liga Peruana de Lucha contra el Cáncer. Lima: Editorial Talleres Gráficos.

Sontag, S. (1996). La enfermedad y sus metáforas. Madrid: Santillana, S.A. Taurus. Traducción de Mario Muchnik.

Spinetta, J. (1975). Death anxiety in the out patient leukemic child. Pediatrics, 56(6).

Spitz, R. (1986). El primer año de vida. Madrid: Aguilar. (3ra. ed.)

Stern, D. (1995). The Motherhood Constellation. A Unified View of Parent-Infant Psychotherapy. USA: BasicBooks, A Division of HarperCollins Publishers, Inc.

Talavera, N. y Tori, P. (1991). El apoyo emocional y su relación con la autopercepción en niños con leucemia hospitalizados en una sala de neutropenia. Tesis para optar el Título de Licenciatura en Psicología. UNIFE. Lima.

Thomas, L.V. (1980). Anthropologie de la mort. Paris: Payot.

Upton, A. (1984). Principios de la biología del cáncer: Etiología y prevención del cáncer. En V. Devir y otros (Eds.), Principios y práctica de oncología. Barcelona: Salvat Editores S.A.

Valls, J.L. (1995). Diccionario freudiano. Buenos Aires: Julian Yebenes, S.A. Colección Continente/Contenido, dirigida por Dra. M. Velo.

Vouté, P.A. (1992). Cáncer infantil. En J. Estapé (Ed.), Manual de oncología clínica. (5ta. ed.). Barcelona: Ediciones Domma.

Weinsteine, A. y Kanhn, R.L. (1955). Rechazo de la enfermedad: Aspectos simbólicos y fisiológicos. Springfield, Illinois.

Winnicott, D. (1957). Mother and child: A primer of first relationship. New York: Basic Books.

Winnicott, D. (1965). The maturational process and the facilitating environment. New York: International Universities Press.

Winnicott, D. (1971). Playing and reality. New York: Basic Books.

Winnicott, D. (1983). La experiencia de mutualidad en la relación madre-hijo. En J. Anthony y T. Benedek (Eds.), Parentalidad. Buenos Aires: ASAPPIA. Amorrortu Editores.

Winnicott, D. (1990). Los bebés y sus madres. Barcelona: Ed. Paidós. (1ra. ed.).

Wir, Y. y Maslin (1980). Psychological adjustment of children with cancer. En J. Kellerman (Ed.), Psychological aspects of childhood cancer. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas Publisher.

RECOMENDACIONES

A partir de los resultados de la presente investigación, vemos conveniente, sugerir lo siguiente:

- Continuar investigando acerca del tema de las representaciones, en las siguientes líneas:

- determinar su correlato a nivel de la conducta y formas de afrontamiento de los padres respecto a la enfermedad de sus hijos.
- evaluar la influencia de las representaciones de los padres acerca del cáncer, en las representaciones que el propio niño desarrolla acerca de su enfermedad.
- determinar si las representaciones que los progenitores tienen acerca de las neoplasias malignas varían, al producirse modificaciones de algunas variables como tiempo de diagnóstico y tratamiento, curso de la enfermedad, entre otras, haciendo uso de estudios pre y post test.
- evaluar, si la introducción de variables como información sobre el tema y apoyo psicológico generan cambios significativos en las representaciones que los padres se forman acerca de los procesos oncológicos.
- determinar el tipo de representaciones que surgen acerca de la enfermedad en pacientes con cáncer, en distintos grupos de edad.
- llevar a cabo estudios comparativos acerca de las representaciones del cáncer en familiares de pacientes, según varíe la edad de estos últimos y el tipo de vínculo familiar.

- realizar estudios comparativos que determinen si existen diferencias en las representaciones acerca de las neoplasias malignas, según se trate de grupo de enfermos, familiares de pacientes y población general.
- estudiar el tipo de representaciones que existen acerca de los procesos oncológicos dentro de los distintos miembros del personal de salud y determinar si éstas ejercen alguna influencia en el tipo de aproximación al paciente.
 - Organizar y realizar campañas de difusión que apunten a aclarar y corregir algunas ideas erróneas sobre los procesos oncológicos, tales como la confusión existente entre el cáncer y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida y, la idea de la neoplasia como una enfermedad contagiosa.
 - Tener en cuenta la ambivalencia que se observa en los padres frente a los medicamentos, al momento de plantear la propuesta terapéutica para sus hijos, como un modo de evitar la deserción o una respuesta negativa frente al tratamiento.
 - Seguir realizando reuniones grupales de apoyo psicológico a los padres, buscando que el grupo funcione como fuente de soporte y adicionalmente, permita detectar a aquellos progenitores que necesitan de una intervención individual adicional.
 - Ofrecer a los padres apoyo psicológico y compañía en la tarea de elaboración de la enfermedad de sus hijos, para que puedan conciliar e integrar algunas ideas y sentimientos contrapuestos y así intentar reducir, en alguna medida, el conflicto.

Asimismo, ayudarlos y orientarlos en el cuidado de su hijo enfermo, activando en ellos recursos potenciales que les permitan afrontar esta situación. Buscar que se comprometan con el tratamiento, lo que a su vez, les permitirá reafirmarse en su rol de padres y les brindará la sensación de mayor control al asumir una posición activa frente a la enfermedad de su niño.

Esta intervención, no debería limitarse al período de hospitalización del menor sino, hacerse extensiva, a momentos posteriores pues, si bien, no hemos estudiado la evolución en el tiempo de estas representaciones, existe un riesgo potencial de que los padres persistan con este tipo de representaciones negativas.

- Insistir en la importancia de que ambos progenitores participen de las reuniones de apoyo psicológico, considerando que las representaciones que cada uno de ellos se forma, guarda independencia con respecto a las del otro y que, en tanto personas distintas, requieren en la misma medida, de un espacio terapéutico para elaborar la situación a la que se ven enfrentados y así poder también ser fuente de soporte para su hijo.



Apéndice A

FICHA DE DATOS DEMOGRAFICOS

Nombre del niño:
Número de historia clínica:
Número de cama:

Datos del padre:

Sexo:
Edad:
Estado civil:
Grado de instrucción:
Ocupación:
Lugar de residencia:
Religión:

Datos del paciente:

Sexo:
Edad:

Datos de la familia:

Antecedentes de cáncer en la familia:
Número de hijos:
Nivel socio-económico:
Tratamientos no tradicionales anteriores:

Datos de la enfermedad:

Sintomatología principal:
Tiempo de enfermedad:
Diagnóstico:
Tiempo de diagnóstico:
Tiempo de hospitalización:

Apéndice B

ENTREVISTA SOBRE REPRESENTACIONES DEL CÁNCER

Se trabajan con dos preguntas esenciales que aluden respectivamente a la definición y a las causas del cáncer, desagregadas del modo siguiente:

1. ¿Qué cree usted que es el cáncer?
¿Cómo se lo imagina?
¿Cómo cree que actúa esta enfermedad al interior del cuerpo? ¿qué efectos produce?
¿Cómo cree que es físicamente?
2. ¿De dónde cree usted que viene el cáncer?
¿Cuáles son sus causas?
¿Cómo así se origina?

Sobre las respuestas obtenidas a estas interrogantes se hacían las repreguntas que resultaran necesarias para aclarar suficientemente las distintas ideas que se exponían.

Cabe mencionar que, al momento de iniciar la entrevista se insiste en que las preguntas están referidas al cáncer en general y no al de sus hijos, de manera particular, y en este sentido se les solicita que contesten tomando en cuenta la amplitud del tema.

Apéndice C

PLANTILLA DE CORRECCION

Definición de cáncer

1. Muerte y expectativas de vida

Hace referencia a todas las expresiones empleadas para definir el cáncer que hagan alusión a las variables cura/no cura; benigno/maligno y avance de la enfermedad, ya sea de manera independiente o relacionadas entre sí.

1.1. Se cura

Se habla del cáncer como una enfermedad curable.

1.2. Se cura con tratamiento

Se considera que el cáncer podrá ser curable, en tanto, sea detectado a tiempo y se reciba un tratamiento que se caracteriza por ser prolongado. Si no se cumple con ambas condiciones al mismo tiempo, sea porque esté muy avanzado al momento del diagnóstico o se descuide el tratamiento, la persona pierde las posibilidades de curación.

1.3. Se cura vinculado a lo mágico (fe y/o suerte)

Se asocia la curación del cáncer a elementos mágicos como la fe o la suerte.

1.4. Ambigüedad con respecto a la cura

Al hablar de las expectativas de vida, se cae en contradicción pues se considera que el cáncer es incurable pero, al mismo tiempo se afirma que el paciente cercano a uno si se sobrepondrá a la enfermedad.

1.5. Enfermedad crónica

Se hace referencia al cáncer como una enfermedad crónica, que requiere de tratamiento continuo para prolongar el tiempo de vida, que sin embargo, es más corto que el promedio de personas.

1.6. Mata

Se hace referencia al cáncer como una enfermedad incurable que inevitablemente lleva a la muerte.

1.7. Maligno

Se habla del cáncer como una enfermedad maligna, lo cual implica que el paciente no podrá curarse y finalmente morirá.

1.8. Benigno/maligno relacionado con avance y/o tratamiento

La posibilidad de vida del paciente con cáncer está determinada por la interrelación de las variables cura/no cura, benigno/maligno y avance de la enfermedad. Así, a mayor benignidad y menor avance, mayores posibilidades de curación y, en el caso contrario, a mayor benignidad y mayor expansión, menos opciones de salir adelante exitosamente.

2. Imágenes del cáncer traducidas en términos corporales

Verbalizaciones en las que se traducen el modo como es materializado el cáncer, adjudicándole formas, tamaños y cualidades específicas según el caso.

2.1. Tumor

Habla del cáncer como un tumor o un bulto(ito), entendiendo por tales la formación de una bola(ita) de carne o sangre, que en este último caso puede estar constituido por un coágulo.

2.2. Virus/microbio

Expresiones en las que se visualiza al cáncer como un microbio u hongo que se introduce en el cuerpo. El cáncer es visto como un virus o una infección que entra al cuerpo.

2.3. Animalito

Alusiones al cáncer en términos de un animalito, bicho o específicamente un gusano que habita al interior del cuerpo y allí desarrolla todas sus funciones vitales.

2.4. Células malas/extrañas

Se hace una correspondencia entre el cáncer y células malas/extrañas.

2.5. Herida interna/herida externa/llaga/granito

El cáncer es visualizado como una herida, llaga o granito que, puede ser bien interno o externo.

3. Efectos que produce en el cuerpo

Alude a todos los posibles efectos que el cáncer como enfermedad puede generar en el cuerpo, en términos físicos, sea de manera descriptiva o a través de metáforas.

3.1. Imágenes relacionadas a la agresión al cuerpo

3.1.1. Imágenes relacionadas al ataque al cuerpo

Verbalizaciones en las que la idea de combate, guerra entre alguna parte del cuerpo sano (órgano, células u otras partículas o elementos) se enfrenta con la enfermedad que agrede directamente; teniendo como efectos, el daño y/o la destrucción/muerte del cuerpo o parte de éste.

3.1.2. Imágenes relacionadas al cuerpo comido

Expresiones que implican una agresión por parte de la enfermedad al cuerpo que, se manifiesta en el acto de comer o devorar alguna parte del mismo. El cuerpo sirve de alimento a la enfermedad que progresivamente se desarrolla y fortalece.

3.2. Imágenes relacionadas al caos corporal

Deben incluirse todas las referencias al descontrol del cuerpo y como éste pierde las reglas de funcionamiento con las que habitualmente se rige, trastocándose el ordenamiento interno del cuerpo que es cambiado por un caos.

3.3. Imágenes relacionadas a la posesión del cuerpo

Verbalizaciones que expresan la idea de que el cáncer como enfermedad se va extendiendo, se disemina, ramifica, esparce y adueña progresivamente del cuerpo, invadiendo zonas en las que originalmente no se desarrolló y de las que toma posesión. Se alude a un crecimiento descontrolado. Incluye también la idea metástasis.

3.4. Imágenes relacionadas al deterioro del cuerpo

Expresiones que aluden a como en el cuerpo puede llevarse a cabo procesos degenerativos como malograrse, pudrirse, cocinarse, sancocharse, contaminarse y/o intoxicarse, por efecto del cáncer.

3.5. Imágenes relacionadas al debilitamiento corporal

Se dirá que el cáncer provocará una disminución de la fortaleza corporal, con el consiguiente decaimiento físico, desgano, fatiga y disminución de la energía que anteriormente se empleaba en otras actividades. Se refiere a la idea de que el cuerpo o partes del mismo (sangre, órganos), desaparecen como tales, al haber sido consumidos por la enfermedad.

3.6. Ideas vinculadas al dolor físico

Se considera al cáncer como una enfermedad que a lo largo de su curso genera sufrimiento físico por los malestares y dolores que produce en cualquier zona del cuerpo o de éste en su totalidad.

4. Efectos psicológicos del cáncer

Alude a todos los posibles efectos que el cáncer como enfermedad puede generar a nivel psicológico en la persona o sus familiares, sea de manera descriptiva o a través de metáforas. Se toman en cuenta los sentimientos que se pueden experimentar a raíz de la enfermedad.

4.1. Engaño (Confusión y sorpresa)

Verbalizaciones en las que existe la idea de ser engañado por el cáncer en tanto se desarrolla de manera silenciosa, sin manifestarse inmediatamente sino más bien cuando esta avanzada, dando la impresión externamente de que todo marcha adecuadamente mientras que por dentro esta presente. En este sentido, cuando se evidencia, genera confusión y/o sorpresa.

4.2. Miedo

Expresiones en las que el temor es el afecto resaltante en la persona en relación al cáncer, sus efectos y/o su tratamiento.

4.3. Depresión/tristeza

Alusiones referidas a la baja del estado de ánimo en la persona que padece el cáncer o en sus familiares, de modo que se retira el interés de actividades que habitualmente atraían a la persona.

4.4. Angustia

Manifestaciones que aluden a la aparición de expresiones de angustia vinculadas al padecimiento del cáncer.

4.5. Culpa

Se hace referencia a sentimientos de responsabilidad o culpa por la enfermedad que es diagnosticada.

5. Connotaciones sociales y/o culturales de la enfermedad

Se refiere a las expresiones en las que se otorga al cáncer connotaciones sociales, culturales y/o religiosas, o se les da esta dimensión en la comprensión de su aparición. Se hace alusión a la enfermedad como plaga, flagelo, castigo que Dios.

Causas del cáncer

6. Enfermedades anteriores

El origen del cáncer se relaciona con enfermedades anteriores que la persona ha padecido. Así, puede tratarse de enfermedades crónicas que degeneran, enfermedades simples mal curadas, abortos anteriores que salen a relucir posteriormente, herida no curada o un golpe.

7. Alimentación

Se atribuye la responsabilidad en la aparición del cáncer a alguna dificultad en la alimentación. Estos problemas pueden estar referidos a poca o mala alimentación, desnutrición, falta de proteínas - vitaminas - calcio; desórdenes en la alimentación/falta de horarios; comer descontrolado; consumo de sustancias tóxicas o por envenenamiento/intoxicación.

8. Factores constitucionales / congénitos

Se hace alusión al cáncer como una enfermedad que viene con la persona desde el momento del nacimiento. Se le asocia con personas débiles, con pocas defensas, de mala sangre.

9. Herencia

Se considera a la herencia como la causa del cáncer, entendiendo por herencia a la tendencia de que si una persona sufre de una enfermedad neoplásica, existe posibilidad de que sus familiares o hijos también la posean, dándose esta transmisión en el momento de la concepción o a través de la sangre, los genes o los cromosomas (vía el ADN).

10. Sustancias

El uso de algunas sustancias puede producir cáncer en las personas. Estas sustancias pueden ser tanto medicinas como otras drogas. Los medicamentos podrían producir este efecto cuando son empleados en altas dosis o sin indicación médica, pero también su uso adecuado podría dañar algún tejido/órgano al mismo tiempo que cura otro. Las otras drogas que se incluyen con el cigarro (alquitrán, nicotina, humo), alcohol, té o café, entre otras. Además se consideran otras sustancias como el óxido.

11. Falta de limpieza

La falta de limpieza sería la responsable de la aparición del cáncer. Este déficit en la limpieza puede estar bien en los alimentos que se consumen, en servicios higiénicos, o en la higiene sexual de la persona. El contacto con animales/insectos también puede explicar la aparición de esta enfermedad.

12. Contagio

El cáncer se adquiere por contagio, bien a través de la sangre, contacto directo con heridas de otros o simplemente con el enfermo (hablar/dar la mano), uso de implementos/objetos del enfermo (ropa/cubiertos) o vía los servicios higiénicos del paciente. Los animales/insectos también pueden transmitir la enfermedad de un enfermo a personas sanas.

13. Contaminación

La contaminación ambiental es considerada la responsable en la aparición del cáncer en una persona, al introducirse en el cuerpo el smock, microbios, virus o basura, ya sea por vía respiratoria o, a través de la piel o la boca.

14. Emocional

El estado emocional de la persona o de su madre mientras la gestaba puede desencadenar cáncer en la persona. Así, pueden afectar las impresiones fuertes/susto, el excesos de stress o la rabia. También puede ser product de daño o por un descuido de los padres.

15. Concepción

El cáncer se originaría en el momento de la concepción, durante el proceso de embarazo de la madre. Puede ser producto de la mala alimentación de la misma, una enfermedad que haya padecido o un golpe que haya recibido a lo largo de este período o, por medicamentos que haya tomado en el tiempo de gestación. También puede ser por un intento de aborto o por óvulos/espermatozoides enfermos.

16. Sexual

El cáncer puede ser producto de la vida sexual de la persona. Este podría relacionarse con el exceso de vida sexual, con las mujeres multíparas o en el caso contrario, en mujeres vírgenes. El uso de dispositivos intrauterinos, como método de control de la natalidad, también podría causar esta enfermedad. Del mismo modo, puede darse por contagio a través de la vía sexual.

17. Dios

Dios es quien manda el cáncer, bien sea como una prueba o como un castigo al niño o a sus padres por algún error/maldad de ellos.