

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR**

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

**DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE PSICÓLOGA  
CLÍNICA**

**EL DUELO CORPORAL EN PACIENTES ONCOLÓGICOS INFANTILES Y SU  
SIMBOLIZACIÓN A TRAVÉS DEL CUENTO. ESTUDIO REALIZADO DESDE LA  
TEORÍA PSICOANALÍTICA CON 5 PROFESIONALES DE LA SALUD EN EL  
PERIODO ABRIL A JUNIO DEL 2022**

**AUTORA:**

**TATIANA JOSELYNE MORENO PEREZ**

**DIRECTORA:**

**MTR. PAULINA BARAHONA CRUZ**

**QUITO, 10 DE OCTUBRE DE 2021**

## AGRADECIMIENTO

Antes de iniciar, quiero agradecer de antemano a mis padres Laura Pérez y William Moreno, quienes me acompañaron los días y noches más difíciles de estudio, confiaron en mis destrezas, aptitudes y pasión que mostré al cursar cada semestre de mi carrera y puesto que, representan el motor que impulsa mis objetivos y esperanzas, les dedico a ustedes “amados padres” este logro.

También a mi hermano a quien agradezco por su apoyo y confianza en todo mi proceso universitario, hermano eres lo más preciado que me pudo dar la vida.

También, agradezco a mi tutora Mgr. Paulina Barahona, ya que, sin su paciencia, constancia y sobre todo su guía, este trabajo no se hubiera logrado con éxito. Asimismo, a todos los excelentes docentes que conocí, quienes sembraron en mí el espíritu de perseverancia y promovieron mi desarrollo tanto en el ámbito profesional como en el personal desde un inicio, por brindarme sus conocimientos y el apoyo constante de manera inigualable durante este proceso formativo.

Asimismo, a todos los excelentes docentes que conocí, quienes sembraron en mí el espíritu de perseverancia y promovieron mi desarrollo tanto en el ámbito profesional como en el personal desde un inicio, por brindarme sus conocimientos y el apoyo constante de manera inigualable durante este proceso formativo.

Expreso mi gratitud hacia las profesionales que me brindaron su apoyo y confianza en esta propuesta, quienes permitieron que se desarrolle la investigación.

Por último, pero no menos importante, a los distintos profesionales de la facultad de psicología por permitirme tener la experiencia de vivir mi carrera y dejar mi huella en la universidad a través de mi investigación, ya que para mí es un honor saber que formo parte de los graduados como psicólogos clínicos de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador.

## TABLA DE CONTENIDOS

TABLA DE CONTENIDOS .....	3
LISTA DE TABLAS .....	5
RESUMEN .....	6
<b>CAPÍTULO 1: EL PROCESO DE DUELO POR PERDIDA CORPORAL EN PACIENTES ONCOLÓGICOS INFANTILES</b> .....	<b>9</b>
<b>1. DUELO</b> .....	<b>9</b>
<b>1.1 DEFINICIÓN DEL DUELO</b> .....	<b>9</b>
<b>2. PROCESO DEL DUELO</b> .....	<b>10</b>
<b>2.1 DUELO EN LA INFANCIA</b> .....	<b>12</b>
<b>2.2 DUELO Y EL CUERPO</b> .....	<b>14</b>
<b>2.3 DUELO Y EL CÁNCER INFANTIL</b> .....	<b>16</b>
• <i>Tipos de tratamiento</i> .....	<b>18</b>
• <i>La Hospitalización</i> .....	<b>22</b>
• <i>La familia</i> .....	<b>24</b>
<b>CAPÍTULO 2: CUENTO Y EL PSICOANÁLISIS</b> .....	<b>28</b>
<b>2.1 EL CUENTO Y SU FUNCIÓN SIMBOLIZANTE</b> .....	<b>28</b>
<b>2.2 EL CUENTO Y LA METÁFORA</b> .....	<b>30</b>
<b>2.3 EL CUENTO APLICADO A LA CLÍNICA CON LOS NIÑOS</b> .....	<b>32</b>
<b>CAPÍTULO 3: ENTREVISTA A LOS 5 PROFESIONALES</b> .....	<b>35</b>
<b>3.1 METODOLOGÍA</b> .....	<b>35</b>
<b>3.2 DISEÑO DE LA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA</b> .....	<b>27</b>
<b>3.4 POBLACIÓN ENTREVISTADA</b> .....	<b>28</b>
<b>3.5 ANÁLISIS DE RESULTADOS</b> .....	<b>30</b>
<b>3.3.1 Cáncer infantil y pérdida</b> .....	<b>30</b>
3.3.1.1 <i>¿Qué relación cree usted que existe entre el cáncer infantil y el duelo?</i> .....	<b>30</b>
3.3.1.2 <i>¿Qué pérdidas cree usted podría pasar un niño con cáncer?</i> .....	<b>32</b>
3.3.1.3 <i>En base a los casos que atiende de cáncer infantil ¿Qué manifestaciones ha visto asociadas al duelo?</i> .....	<b>34</b>
<b>3.3.2 Tratamiento</b> .....	<b>36</b>
3.3.2.1 <i>¿Cuáles cree usted que son los efectos psicológicos de los tratamientos del cáncer en los niños y en relación con qué tratamiento?</i> .....	<b>36</b>
3.3.2.2 <i>¿Qué efectos psicológicos tiene la hospitalización?</i> .....	<b>38</b>
<b>3.3.3 Impacto de la pérdida corporal</b> .....	<b>40</b>

3.3.3.1	¿Qué cambios físicos vive el niño ante el cáncer? .....	40
3.3.3.2	¿Estas alteraciones o cambios físicos marcarían o dejarían una huella? y ¿cómo se evidencia el impacto de este cambio en el niño o la niña? .....	42
3.3.3.3	¿Qué afectaciones psicológicas puede provocar la pérdida corporal? .....	44
<b>3.3.4</b>	<b>Indicadores del duelo</b> .....	46
3.3.4.1	Mencione que indicadores psicológicos pueden manifestar los pacientes oncológicos pediátricos. ....	46
<b>3.3.5</b>	<b>Familia</b> .....	48
3.3.5.1	¿Qué rol debe tener la familia para procesar el duelo corporal? .....	48
3.3.5.2	¿Qué rol debe cumplir la familia en las fases de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento y remisión del infante oncológico? .....	50
<b>3.3.6</b>	<b>Formas de procesarlo</b> .....	52
3.3.6.1	¿El cuento puede ser una herramienta que permita la elaboración del duelo corporal en los niños y por qué? .....	52
3.3.6.2	¿De qué depende el impacto psíquico y las secuelas psicológicas que deja el cáncer en pacientes infantiles? .....	54
3.3.6.3	¿Usted cree que el cuento tiene una función simbolizante para permitir la resignificación de la pérdida corporal del niño? .....	56
3.3.6.4	¿Qué temas debe tratar el cuento para que permita la elaboración de la pérdida corporal? .....	58
3.3.6.5	¿El cuento podría permitir mejorar los vínculos familiares, es decir las relaciones que tiene con la madre, padre o hermanos? .....	60
<b>3.4</b>	<b>ANÁLISIS DE RESULTADOS</b> .....	55
<b>CAPÍTULO 4: DESARROLLO DE UN CUENTO PARA SIMBOLIZAR EL DUELO CORPORAL EN PACIENTES ONCOLÓGICOS INFANTILES</b> .....		58
<b>4.1</b>	<b>GUIÓN Y CONCEPTO</b> .....	58
<b>4.2</b>	<b>PERSONAJES</b> .....	61
<b>4.3</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	61
<b>CONCLUSIONES</b> .....		63
<b>RECOMENDACIONES</b> .....		66
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....		67
<b>ANEXOS</b> .....		75

## **LISTA DE TABLAS**

<b>TABLA 1. PREGUNTAS CORRESPONDIENTES A CADA CONSTRUCTO .....</b>	<b>27</b>
<b>TABLA 2. PROFESIONALES DE LA SALUD MENTAL ENTREVISTADAS .....</b>	<b>28</b>
<b>TABLA 3. CLAVE DE ORDEN DE RESPUESTAS SEGÚN LA PROFESIONAL.....</b>	<b>29</b>

## **RESUMEN**

La presente disertación es un estudio exploratorio que se desarrolló a partir de entrevistas semiestructuradas que se efectuaron a cinco profesionales de la salud mental que están trabajando con pacientes oncológicos, sean psicólogos infantiles, psicooncólogos o psicólogos clínicos. Con el objetivo de conocer las características del duelo corporal en pacientes oncológicos infantiles y las características que deber tener un cuento para simbolizar el duelo corporal. Para lo cual, se halló que el duelo corporal es un indicador importante en el paciente oncológico infantil debido a la influencia de factores que generan en el niño un gran malestar como el tratamiento, la hospitalización y la familia. Puesto que, tanto el tratamiento como los síntomas que los niños y niñas sobrellevan en toda la enfermedad son invasivos y alteran su propia imagen y así, también la imagen que tienen los demás.

Además, se encontró que el cuento es una herramienta que se puede utilizar para facilitar la simbolización del duelo corporal en pacientes oncológicos infantiles, debido a que al ser dinámico, lúdico, divertido y que le señala a través del personaje una realidad similar al que está pasando el niño, le permite que se identifique y así, le comunique recursos psicológicos que hagan posible entender el conflicto de diferente forma.

## INTRODUCCIÓN

Se estima que el cáncer es una problemática demográfica u epidemiológica, ya que, “es actualmente una de las principales causas de muerte en el mundo” (Barrios & Garau, 2017, p. 10), y lo que se ha podido evidenciar a partir de investigaciones es un aproximado “de casos nuevos anuales que pasará de alrededor de 14 millones en 2012 a más de 20 millones en 2030 y que casi dos tercios de esos casos ocurrirán en los países menos desarrollados” (Barrios & Garau, 2017, p. 9). Según Chacón (2009) el cáncer infantil es una “enfermedad promovida por la transformación de células normales en células incapaces de controlar su crecimiento, provocada por complejos cambios en el material genético llamados mutaciones” (p. 181). Por tanto, al extenderse más allá de sus límites el cáncer “puede invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, en un proceso que se denomina metástasis” (OMS, 2022, p. 2). Esto a su vez, promueve que los pacientes oncológicos infantiles se sometan a procedimientos invasivos, lo que, puede generar pérdidas corporales.

Por lo que, la presente disertación tuvo como objetivo responder las características del duelo corporal en pacientes oncológicos infantiles a partir de entrevistas semiestructuradas realizadas a cinco profesionales de la salud, con el fin de construir un cuento para simbolizar el duelo. Para cumplir este objetivo general se trabajó cuatro capítulos. El primer capítulo se desarrolló basándose en el proceso de duelo por pérdida corporal en pacientes oncológicos infantiles, desde postulaciones de Freud, Dolto, Nasio, Aslan, Donzino, Quesada, Galindo, Velázquez, Medin, Méndez, entre otros. Dentro de este grupo de autores encontramos algunos que unos son expertos en el psicoanálisis y otros en el cáncer infantil, secuelas y factores psicológicos del mismo, que apoyaron visiblemente para formar un sólido criterio de la relación entre el concepto duelo corporal y el cáncer infantil. El segundo capítulo se trata sobre el cuento desde una mirada psicoanalítica, donde se mostró teóricamente que es una herramienta fundamental para simbolizar conflictos, pérdidas, deseos inconscientes, o situaciones que le generan malestar al niño y su utilización en la práctica clínica con niños. En el tercer capítulo se presenta el análisis cualitativo de la investigación para conocer las características del duelo corporal en pacientes oncológicos infantiles y las características que deber tener un cuento para simbolizar el duelo corporal, y se dilucidó la importancia del tratamiento en el paciente oncológico, donde se manifiesta el duelo corporal en niños y las secuelas psicológicas que sobrevienen al encontrarse al transcurrir las fases de cáncer.

De igual forma con el cuento, debido a que, se evidenció que el cuento es un método eficaz que permite la resignificación y simbolización de las situaciones dolorosas que esté pasando el niño al atravesar el cáncer. Por último, el capítulo donde se creó un cuento que permite la elaboración de la pérdida corporal en niños oncológicos, ya que, es capaz de utilizar contenidos y recursos dinámicos, creativos, y fantásticos que permiten que el niño se identifique o se proyecte, y su realidad pueda ser vista a través de la historia del personaje.

En conclusión, el objetivo de esta disertación se cumplió, ya que, se identificó las características del duelo por pérdida corporal en pacientes oncológicos y las características del cuento para simbolizar una pérdida corporal en infantes con cáncer, a partir de entrevistas semiestructuradas, de las cuales, se obtuvieron conclusiones fiables, que a su vez permitió elaborar un cuento que permita simbolizar el duelo corporal en el niño.

# **CAPÍTULO 1: EL PROCESO DE DUELO POR PERDIDA CORPORAL EN PACIENTES ONCOLÓGICOS INFANTILES**

## **1. DUELO**

La naturaleza de los seres humanos desde su nacimiento es experimentar duelos por pérdidas físicas, sociales, psicológicas o culturales que se manifiestan y se desenvuelven en la realidad de cada sujeto. Por lo que, se considera a un deseo frustrado, el cambio corporal en la adolescencia, la muerte de un ser querido o una ruptura amorosa como algunos ejemplos que muestran pérdidas significativas y que requieren un proceso del duelo.

### **1.1 DEFINICIÓN DEL DUELO**

El duelo etimológicamente se concibe como "dolor" que se deriva del latín tardío (a. 1140) *dólus*, y, a su vez, como "combate entre dos" o también "guerra" que se deriva del latín *duellum*. En cambio, desde el psicoanálisis en el texto de *Duelo y Melancolía*, Freud (1915) reconoce al duelo como “la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, entre otros” (p. 257). Es un malestar que afecta al sujeto debido al dolor que le provocó la relación significativa que sostenía con el objeto de amor.

A su vez, Freud (1915) afirma que el duelo es “pesaroso” y trae consigo “graves desviaciones de la conducta normal en la vida” (p. 258), es decir, que se evidencian comportamientos patológicos frente a la pérdida, como:

La pérdida del interés por el mundo exterior —en todo lo que no recuerde al muerto—, la pérdida de la capacidad de escoger algún nuevo objeto de amor —en remplazo, se diría, del llorado—, el extrañamiento respecto de cualquier trabajo productivo que no tenga relación con la memoria del muerto (1915, p. 258)

Debido a que, comprende el significado de una dolorosa pérdida, como la es de un hijo, pariente cercano u objeto e indica que nada puede reemplazar al objeto del duelo, porque siempre estará presente, es decir que se sostendrá como un recuerdo vívido de placer, puesto que, solo cambiará el afecto que produzca al recordarlo. (Freud, 1915)

Así mismo, el psicoanalista Juan David Nasio (2007) precisa que el duelo es el dolor de amar “el afecto que resulta de la ruptura brutal e irreversible del vínculo que nos une al ser amado. Esta

ruptura violenta y súbita suscita inmediatamente un sufrimiento vivido como un grito mudo que brota de las entrañas” (p. 31). Por lo que, el sujeto debe sobrellevar los afectos que surgen de una pérdida, celos, angustia, culpa, humillación, odio y el dolor psíquico que se desencadenan cuando existe una ruptura del vínculo con el objeto amado, por la pérdida del objeto amado, el derrumbe de la fantasía que te une al objeto amado, en sí, reconoce como una pérdida irreversible (Nasio, 2007). Además, David García Lozano (2018) añade que el duelo es un estado de trauma o un evento traumático que generara una conmoción interna intensamente dolorosa, porque la noticia al ser sorpresiva es un ataque aniquilador que deviene en un dolor psíquico, y se traduce en una sensación física de desgarramiento, donde el cuerpo pierde su armazón y cae.

Por último, según el psicoanalista Mario Aslan (2003) el duelo es “el conjunto de sucesos y acontecimientos psíquicos que configuran un proceso que se produce como consecuencia de la pérdida de un objeto importante y significativo para una persona” (p.706). Por lo que, a ese objeto que es considerado valioso, se lo puede conceptualizar de diversas formas, como “una persona o un ideal; un algo concreto o una abstracción; un valor intrínseco o simbólico; en fin, es ese algo que tenga importancia, valor y significación para un sujeto dado” (Aslan, 2003, p.706).

Entonces, el duelo es un fenómeno que surge, a partir de la pérdida del vínculo que sostiene con el objeto amado, provocando en el sujeto afectos como: dolor psíquico, odio, culpa o angustia, que se manifiesta por esa pérdida que puede ser real o imaginaria, definitiva o pasajera. Lo que no le permite al sujeto reconocerse y seguir en su cotidianidad.

## **2. PROCESO DEL DUELO**

La idea de trabajar el duelo se debe que el sujeto sostiene un dolor por el objeto perdido que se contiene como malestar, por lo que, es un proceso para que la libido que se superpone en el objeto del duelo se desplace o se sustituya, para concluir con la aceptación.

Freud refiere que el trabajo de duelo “es un trabajo de desapego de las marcas distintivas en virtud de las cuales el objeto perdido estaba integrado a la subjetividad” (1915, p. 259). Cuando el objeto amado ya no existe, el sujeto debe quitar la libido de él y reubicarlo progresivamente en otro objeto y “una vez que este trabajo largo y difícil se concluye, el objeto puede ser sustituido, la movilidad completa de la libido es recuperada y el yo se muestra de nuevo libre y desinhibido” (López, 2011, p. 69).

Sin embargo, en lo que Freud expone, no reconoce la significación del objeto del duelo para progresivamente inscribirlo y a la vez, la función subjetivante ante las dificultades que puedan presentarse en el duelo, ya que manifiesta el desligamiento del objeto amado de modo eficaz. Por lo que Brinswanger en 1929 contradice la afirmación del reemplazo total del objeto perdido y su contingencia, debido a que recibe una carta de Freud, la cual dice que:

El duelo agudo después de una pérdida así se apaciguará; pero no se consolará, nunca encontrará un sustituto. Todo lo que intente tomar su lugar y que inclusive pueda reemplazarlo íntegramente, permanecerá como algo diferente. Y en el fondo está bien que así sea. Es la única forma de continuar el amor al que no se quiere renunciar. (Binswanger, citado por Landriel, 2018, p. 2)

Entonces, el proceso de duelo que el sujeto se permite reconocer ante la pérdida contribuye a que se simbolice el objeto en su psiquis. Debido a que, como dice Juan David Nasio (2007) “el doliente no olvida al difunto ni deja de amarlo; solo atenúa un apego excesivo y que ha sido una reacción a la pérdida brutal” (p. 81), es decir, que se aprende a amar a ese objeto perdido de otra forma, sin que represente una fuente de dolor constante.

Por lo que, Mario Aslan señala una característica fundante que se refiere a no generalizar el trabajo de duelo, ya que, no es proceso uniforme para todos los sujetos, sino que cada uno experimenta la pérdida dependiendo de su historia y así lo menciona:

“quiero destacar la dificultad de una descripción lineal de un proceso que no se realiza de un modo regular, unísono y parejo, puesto que supongo que distintos aspectos de la compleja representación mental del objeto externo requieren diferentes tiempos y ritmos para realizar su trabajo elaborativo”. (1978, p. 22)

Entonces a partir de los criterios anteriormente propuestos, se reconoce que el proceso de duelo es singular, lento y penoso, es dar otro lugar a la pérdida en la psiquis del doliente, es decir, recordar ese objeto ausente sin que le duela o le genere malestar, ya que, el yo retira el exceso de afecto que sostiene por el objeto amado, y empieza a desplazarlo hacia otros objetos, hasta que acepta la pérdida y lo comprende de modo diferente.

## 2.1 DUELO EN LA INFANCIA

El duelo en la infancia se muestra como un “proceso generador de displacer, ligado al abandono obligado de las investiduras puestas en el objeto amado, y el desvalimiento que se proyecta en un psiquismo en constitución puede ser casi intolerable” (Gómez, Arenas, Duque & Gómez, 2018, p. 181). Por lo que, el malestar psíquico que le produce el duelo al niño está ligado al sentimiento de abandono, la sensación de orfandad o desamparo del objeto, el cual se encuentra investido libidinalmente.

Las reacciones, manifestaciones o sintomatología que produce una pérdida “se identifican pesadillas con patrón onírico repetitivo, recuerdos y ensoñaciones con la persona fallecida; presencia de mecanismos regresivos posteriores a la muerte del familiar” (Gómez, Arenas, Duque & Gómez, 2018, p. 181). Debido a que “el dolor en el niño, a su vez, está más cercano en su expresión al dolor corporal. Cuanto más pequeño el niño, más tendrán lugar estas expresiones corporales” (Scalozub, 1998, p. 373). Sin embargo, a veces el niño presentará signos de pena (aflicción) que no al no ser escuchados o trabajados, “en el futuro se notará la trascendencia e intensidad de aquellas reacciones supuestamente transitorias” (Pombo, 2019, p. 77).

Como el duelo está íntimamente ligado a la estructuración psíquica, dado que el sujeto al desarrollarse debe sobrepasar tiempos subjetivantes que lo inscriban en la cultura a partir del deseo del otro, es primordial subrayar las pérdidas del niño y como él percibe las mismas. Se empieza desde el nacimiento, cuando el sujeto se enfrenta a la “castración umbilical” (Dolto, 1984, p. 74), la separación entre el cuerpo del niño y de la madre, por lo que el niño experimenta “un grito sonoro” (Dolto, 1984, p. 74) que da cuenta de su separación. Después él bebe, se encuentra prematuro e indefenso y necesita que el otro maternante lo desee, lo nombre y lo cuide, por lo que, al estar separado de la madre o la misma ausentada, el lactante vivencia una pérdida abrumadora por la carencia afectiva de atención. Lo que produce en la lactante angustia, que se evidencia en el cuerpo, lloros, alteraciones del sueño, del sistema digestivo o de la piel, etc. Ya que, al no poder descargar la angustia de no ver al otro, el lactante los dirige hacia sí mismo.

Esto se reconoce gracias a la capacidad simbólica del niño que ha sufrido una separación con el cuidador primario que es la madre, ya que, antes de los seis primeros meses de vida, por el hecho

de que el lactante no reconoce a la madre como un objeto externo a él, va a considerar como una ausencia infinita (Donzino, 2003). Así lo manifiesta Winnicott (1963):

Winnicott escribió respecto de la depresión psicótica que, por ejemplo, la pérdida puede ser de ciertos aspectos de la boca que desaparecen desde el punto de vista infantil, junto con la madre y el pecho, cuando se produce una separación en una época anterior al momento en que el bebé ha llegado a una etapa de su desarrollo emocional que pueda equiparlo de manera adecuada para encarar esa pérdida. La misma pérdida de la madre pocos meses después entrañaría una simple pérdida del objeto, sin ese elemento adicional de pérdida de parte del sujeto. (p. 796)

Además, otra pérdida es el destete debido a que el niño, al encontrarse en el periodo activo, cuando empieza a morder, la madre le quita el objeto amado, que es el pecho, que en un momento le compensaba su necesidad de alimentarse para cambiarlo a la comida sólida, por lo que, se evidencia como una pérdida y a partir de cómo se produzca esta, se desarrollarán afectos como la agresión, la frustración, fijaciones, etc. (Dolto, 1974)

Después, el sujeto se enfrenta a la pérdida simbólica del objeto primario que establece el deseo en el niño, permite su constitución, es decir, la castración en donde “el niño primero se ubica en el lugar del objeto del deseo del Otro, como objeto causa de su deseo” (Grigoravicius & Toso, 2021, p. 99)”, para después encontrarse en una relación triádica donde se funda el significante primordial, se establece la falta y su inscripción en la cultura. Por lo que, entre los 3-4 a 6 años “el duelo está acompañado de un sentimiento de pérdida, similar al temor que produce la castración misma” (Gómez, Arenas, Duque & Gómez, 2018, p. 181). Lo que en el niño ocasiona “retrocesos en el desarrollo libidinal alcanzado hasta el momento, el cual debe expresarse en estados regresivos, tales como la enuresis y la encopresis; además, un regreso al reflejo de succión similar a los presentados en la etapa anal y oral” (Gómez, Arenas, Duque & Gómez, 2018, p. 181).

A su vez, el niño en este tiempo puede tener una concepción de la muerte, que está vinculada a una experiencia en la vida real, por ejemplo, el fallecimiento de un familiar. Pero, “esta toma de conciencia estaría vinculada a la concepción de la muerte como consecuencia de una acción violenta, poniéndolo en relación con los propios impulsos agresivos” (Mata & Giussi, 2011, p. 20). Entonces, al experimentar la pérdida de un sujeto significativo para su vida, dan lugar a manifestaciones como: “conmoción, desconcierto, ambivalencia, ira por haber sido

abandonados...imaginan que el cuerpo del fallecido puede seguir funcionando...sentimientos de culpa..., movilizan antiguos miedos e inseguridades, angustia por separación” (Pombo, 2019, p. 80).

En cambio, desde los seis años hasta la pubertad el sujeto está pasando por el periodo de la latencia donde entrara en juego “la represión del interés sexual erótico va a permitir a la personalidad liberada desplegar toda su actividad consciente y preconscious en la conquista del mundo exterior, como caja de resonancia abierta todos los sonidos” (Dolto, 1996, p. 13). Por lo que, “los chicos comienzan a ser consciente de que tras la muerte el cuerpo ya no funciona y es irreversible, se cuestionan si la muerte de otros o la suya es posible y secundariamente surgen temores” (Pombo, 2019, p. 80), es decir, toman en cuenta al exterior, las relaciones con sus semejantes, el campo social y la libido al encontrarse desplazada al objeto. Por lo que, al experimentar la muerte de un ser querido, se cambia las creencias sobre la muerte, como, por ejemplo, que las personas con edad mayor fallecen o, también aparecen preocupaciones acerca de la vulnerabilidad de los otros miembros de la familia (Lozano & Chaskel, 2009).

## **2.2 DUELO Y EL CUERPO**

El cuerpo visto desde Freud, se lo considera como el lugar donde se instaura la carga energética o conflictos del inconsciente, debido a que, visibilizó con sus pacientes histéricas, la conversión histérica; un proceso que se refiere al desplazamiento del dolor psíquico (insoponible) al dolor somático, por un mecanismo del yo ante “representaciones que le producen un estado de conflicto tal, que solo se zanja por la conversión” (Orozco, 2012, p. 148). A partir de esto, se reconoce que el sujeto exterioriza eventos y situaciones traumáticas, que le generan algún malestar a través del cuerpo como un síntoma, ya que, no se ha podido apalabrar el suceso para escucharlo, verlo y comprenderlo.

Por lo que, el cuerpo del doliente, que sobrelleva la pérdida del objeto amado, está implicado en el duelo por ser el lugar donde se presenta el dolor que “es una sensación experimentada en el cuerpo, pero, provocada por una entrada masiva de energía que ha invadido el inconsciente, es decir, que ha invadido el centro de la psique” (Nasio, 2007, p. 93) porque, en el momento de mencionarle una noticia impactante al sujeto, produce un estado de conmoción en su psiquis, es

decir, un trauma que el yo no consigue asimilarlo por completo. Por lo que, el yo intentara realizar una barrera para contener todo ese flujo de energía y reponerse, a lo que se define como conrainvestidura (Nasio, 2007). Debido a que, el yo cumple “con ciertas funciones como la represión, la resistencia, maneja la relación entre el principio de placer y el principio de realidad, y ser la sede de las identificaciones imaginarias y la sublimación” (Vásquez, 2021, p. 10).

En cambio, Dolto postula que el cuerpo comprende dos dimensiones, el esquema corporal y la imagen inconsciente del cuerpo, donde se evidencian las consecuencias de enfermedades, pérdidas o vivencias traumáticas que fueron o forman parte de la vida del sujeto. El esquema corporal es una representación del cuerpo viviente (sano o enfermo) que se elabora como resultado del aprendizaje de la experiencia motriz, ya que, se muestra tal como lo vivimos en la cotidianidad y lo percibimos por las sensaciones musculares, óseas, viscerales, circulatorias, etc. (Dolto, 1986)

Por lo tanto, si un niño padece de una enfermedad que lo invalida de forma orgánica, “puede provocar trastornos del esquema corporal y estos, debido a la falta o interrupción de las relaciones de lenguaje, pueden acarrear modificaciones pasajeras o definitivas de la imagen del cuerpo” (Dolto, 1986, p. 18). Debido a que la enfermedad estaría afectando el esquema corporal que es independiente de la relación afectiva con el semejante y se puede desarrollar en condiciones de abandono. Sin embargo, cuando la enfermedad interrumpe o altera las relaciones con sus semejantes como con los padres, quienes, al no validar la imagen inconsciente del cuerpo del niño enfermo, se enfrenta a la angustia, afectando a la imagen inconsciente del cuerpo y a su desarrollo (Dolto, 1986).

La imagen inconsciente del cuerpo o la encarnación simbólica inconsciente del sujeto deseante, es una representación que es propia de cada uno, porque depende de la historia del sujeto, del tipo de relación libidinal diádica, las experiencias emocionales que se dan con los semejantes, establecidas a través de “las sensaciones erógenas electivas, arcaicas o actuales, y así mismo, está constituida por la articulación dinámica de una imagen de base, una imagen funcional y una imagen de las zonas erógenas donde se expresa la tensión de las pulsiones” (Dolto, 1986, p. 22).

Por consiguiente, lo que percibe el sujeto en el mundo exterior, su esquema corporal que tiene que ver con experiencias de aprendizaje que se dan desde el lenguaje, la palabra (discurso) maternante y sus relaciones con otros, se inscriben en la imagen inconsciente del cuerpo, la cual permite simbolizarlas en el sujeto. Por lo que, lo que comprende el niño de los sucesos que se muestran en

el entorno del niño, dependerá de la imagen inconsciente del cuerpo, y a partir de esta se podrá poner en contacto con él.

Tras los postulados expuestos anteriormente, se reconoce que el cuerpo es el lugar primario, donde se puede evidenciar el dolor psíquico o afectos que se manifiestan en el duelo al perder al objeto amado, que puede ser una persona, cosa, parte fisiológica, o fantasías, deseos y vínculos cercanos. Además, el cuerpo se muestra como el medio por el cual, los seres humanos comprenden y tienen acceso a su realidad externa e interna desde muy pequeños, lo que le permite ser una esfera de suma importancia, construida por su imagen inconsciente que sostiene su imagen de base establecida por el maternante, las pulsiones, la historia, o las represiones, y el esquema corporal que es la representación de lo que percibe del mundo externo, el lenguaje, y la relaciones con sus semejantes.

### **2.3 DUELO Y EL CÁNCER INFANTIL**

El cáncer infantil es una de las enfermedades que causan mayor afectación fisiológica y psicológica en el paciente sin concernir su edad, debido a los efectos secundarios que laceran o marcan su cuerpo, así como su vida, promoviendo la elaboración constante de duelos. Es decir, el cáncer no solo comprende un problema fisiológico que responde al plano orgánico, sino que, a su vez, genera problemas psicológicos que comprometen la psiquis, las emociones, el cuerpo, los vínculos familiares, el ámbito social y el ámbito académico del paciente. Lo que, propicia la aparición de duelos que el paciente y la familia deben afrontar y trabajar.

Además, para el paciente desde un principio la situación se muestra estresante y difícil de enfrentar, debido a que se enfrenta a un desafío que podría acabar con su vida. Para lo cual, atraviesa las siguientes fases:

1. Diagnóstico: es la primera fase del cáncer, el cual impacta tanto al paciente como para sus familiares, quienes consideran al cáncer como algo peligroso, doloroso y mortal.
2. Tratamiento: es la segunda fase del cáncer, se refiere a que el niño debe someterse a diferentes procedimientos o tratamientos dependiendo de su condición y el tipo de cáncer. Los cuales a medida que avanza el tiempo se tornan nocivos, desagradables, “son muy intrusivos y requieren continuas visitas hospitalarias, así como diversos cuidados en el hogar” (Orgilés, Méndez, Espada, 2009, p. 344). Debido a los efectos secundarios como

los síntomas físicos “que suponen una amenaza a la autoimagen del niño y a la imagen que los demás tienen de él y que viene dada por una serie de cambios” (Méndez, 2005, p. 35). Algunos de los síntomas se detallan a continuación:

La pérdida de peso, diarrea, fiebre, expresiones reumatológicas y escasa ganancia de peso. La sintomatología inicial de la leucemia suele ser fiebre, palidez y dolor; en casos extremos fiebre elevada, postración intensa, anemia, dolor sordo inespecífico e incluso generalizado y presencia de hemorragias en la piel, infección generalizada, cefaleas, dolor en extremidades, lesiones ulcerosas en la boca y agrandamiento del bazo. (Ledesma, Cabrera, Hernández, & Cequera, 2014, p. 68)

3. Remisión: es la tercera fase del cáncer, que se refiere a la desaparición de los signos y síntomas que se ven implicados en el cáncer. Sin embargo, existen casos donde se da la remisión parcial, que se describe en que algunas de las sintomatologías del cáncer han desaparecido, pero no todos ellos. A su vez, se reconoce que “en esta etapa los padres (en particular las madres) pueden experimentar una angustia significativa, incluyendo miedo a la recurrencia, fatiga y soledad. La angustia parece aliviarse con el tiempo, posiblemente a medida que disminuye el riesgo percibido de recaída” (Paz, 2020, p. 568).

Así que los pacientes se enfrentan a tratamientos que degeneran su cuerpo, les forjan marcas físicas de las que sostienen malestares psicológicos y al no posibilitar la elaboración de la experiencia traumática o la simbolización de sus duelos, la huella mnémica que quedará en los pacientes será traumática, ya que no se les ha permitido seguir un proceso de duelo por la pérdida corporal (imagen). Entonces, el paciente empieza a padecer los efectos psicológicos que le producen constante malestar, capturándolo en una situación traumática. Lo que, se puede comprender desde la mirada de González & Rojas (2020):

Cómo el niño queda expuesto de manera constante al dolor y al terror, por lo que se ve rebasado e invadido en sus pensamientos y en su imaginación ante la enfermedad. En consecuencia, las emociones que produce ante esta situación se tornan asfixiantes en la medida que le es imposible hablarlas; la experiencia queda registrada como un cúmulo de sensaciones y afectos desconcertantes, fuera de las posibilidades defensivas que tendría si pudiera expresarlos con palabras. (p. 29)

Por lo tanto, en este acápite se señala la importancia del proceso oncológico en el niño, debido a que al ser un proceso largo donde el niño se enfrenta a situaciones conflictivas a cada momento, que le generan malestar porque alteran toda su realidad y el mundo que conocía hasta ese entonces cambia al pasar los días, lo cual es impactante y doloroso tanto física, como psicológicamente.

• ***Tipos de tratamiento***

Los tratamientos o procedimientos médicos que requiere el niño con cáncer exigen un gran costo para el infante, debido a que son adversos, intrusivos, largos y costosos, acompañados de continuas visitas hospitalarias. Así lo mencionan Orgilés, Méndez y Espada (2009) “los procedimientos médicos siguen siendo dolorosos y algunos muy aversivos para el niño”, ya que, al experimentar los efectos secundarios como fatiga, sueño, problemas dentales, náuseas y vómitos, desarrollan “cambios físicos en el niño con cáncer, como la pérdida de cabello y el aumento de peso, hacen que el niño sea objeto de bromas, o que sean discriminados...todo ello puede ocasionar en los niños una baja imagen corporal, sentimientos de inferioridad e incompetencia” (Cely, Duque, & Capafons, 2013, 291).

A su vez, se ha evidenciado “la intrusividad de los tratamientos y de los procedimientos médicos que dificultan en gran medida la conducta de adherencia en el niño, lo que constituye un problema ya que la curación depende en gran parte del seguimiento del tratamiento propuesto” (Orgilés, Méndez, & Espada, 2009, p. 344). Debido a que los niños pequeños presentan dificultades para expresar las sensaciones de dolor y al necesitar autonomía suficiente, no logran ejecutar acciones por sí mismos que las reduzcan. Tal como lo sostienen Fernández & López (2002):

La aplicación de procedimientos médicos percibidos como amenazantes, dolorosos o peligrosos, unidas al propio malestar causado por la enfermedad, podrían originar consecuencias inmediatas durante el tiempo de estancia en el hospital, así como después de la misma. Algunas de estas manifestaciones, además de estrés, incluirían pesadillas, trastornos de sueño, cambios de conducta o temores y miedos (Trianes, 2002). Existen evidencias de que los niños pequeños (entre 6 meses y 4 años de edad) con varias estancias hospitalarias, están en riesgo de presentar problemas de conducta y dificultades de aprendizaje en la edad escolar y la adolescencia. Además, existe riesgo de alteraciones emocionales debidas a las hospitalizaciones repetidas en la infancia. (p. 633)

Sin embargo, cabe señalar que, “el tratamiento de todo cáncer tiene como objetivo principal obtener y mantener la remisión clínica completa” (Saz, 2018, p. 20). Puesto que, “cada niño con cáncer tiene un plan elegido justamente para él” (Celma, 2009, p. 286), y “para que el tratamiento de un niño con cáncer sea eficaz, se debe tener en cuenta el tipo de cáncer, el estado de salud general del niño y otros factores” (Calvo, Carboné, Sevillano, & Celma, 2006, p. 8).

Existen distintos tratamientos efectivos que recibe un niño o niña con cáncer y estos, dependerán del tipo de cáncer, de lo avanzado que esté y de otros factores. Los tratamientos son:

- I. La “quimioterapia que consiste en la utilización de fármacos o medicamentos que destruyen las células tumorales e impiden que se reproduzcan. Los medicamentos se denominan antineoplásicos o quimioterápicos. Se lo utiliza en las leucemias linfoblásticas agudas” (Yélamos, García, Fernández, Pascual & Asociación Española Contra el Cáncer, 2012, p. 20).

La quimioterapia puede ser administrada por diferentes vías:

- Oral: “Es tomada por la boca en forma de solución, (pastillas, jarabe...)” (Yélamos et al, 2012, p. 21).
- Intravenosa: “Se administra en el torrente sanguíneo para evitar pinchar repetidamente una vena, se emplea un dispositivo especial denominado catéter” (Yélamos et al, 2012, p. 21).
- Intratecal: Se administra “en el líquido cefalorraquídeo que circula en el canal medular, mediante una punción con aguja fina pero larga en la parte baja de la espalda” (Calvo, Carboné, Sevillano, & Celma, 2006, p. 9).
- Subcutánea: Se administra “bajo la piel a través de una aguja muy fina” (Calvo et al, 2006, p. 9).
- Intramuscular: Se “administra en el músculo a través de una aguja” (Calvo et al, 2006, p. 9).

Por lo tanto, producen efectos secundarios en los distintos sistemas, órganos y partes del organismo, los cuales son:

1. Gastrointestinal: La “alopecia y la mielosupresión es la más frecuente y se concreta en cuatro síntomas, mucositis que afecta generalmente a la cavidad bucal o, con menor

frecuencia, al resto del tubo digestivo, diarrea que es poco habitual, estreñimiento y emesis” (Calvo et al, 2006, p. 8).

2. Toxicidad cutánea: Se manifiesta “en forma de cambios en la pigmentación de la piel, alteraciones de los anejos (uñas, pelo, etc.), lesiones por extravasación y erupciones eritematosas de mecanismo alérgico, hiperpigmentación cutánea, alopecia, pigmentación ungüeal, y reacciones alérgicas” (Calvo et al, 2006, p. 8).
3. Toxicidad pulmonar: “El cuadro usual de la fibrosis intersticial pulmonar, originado por citostáticos, incluye disnea progresiva, tos improductiva, fiebre, cianosis” (Calvo et al, 2006, p. 10).

II. La “Radioterapia que consiste en la utilización de radiaciones ionizantes capaces de eliminar las células malignas y detener su crecimiento y división en la zona en la que es aplicada” (Yélamos et al, 2012, p. 21). La radioterapia se puede aplicar de dos formas distintas:

1. Radioterapia externa: “Cuando el paciente recibe las radiaciones directamente en el exterior su cuerpo. Para esto, se utiliza una máquina muy grande y un equipo especial para dirigir la cantidad adecuada de radiación hacia el tumor” (Children’s Oncology Group, 2011, p. 56).
  2. Radioterapia interna: “Los médicos pueden colocar material radiactivo directamente en el tumor desde el interior del cuerpo del paciente” (Children’s Oncology Group, 2011, p. 56).
- Los efectos secundarios de la radioterapia niños con cáncer son:
    1. La radioterapia cuando apunta “a la cabeza y cuello puede causar sequedad bucal, llagas en la boca y en las encías, dificultad para tragar, rigidez en la mandíbula, náuseas y caída del cabello, y, un tipo de inflamación llamada linfedema y caries” (American Society of Clinical Oncology, 2019, p. 8)
    2. La radioterapia en el tórax puede causar “dificultad para tragar, falta de aliento, dolor en las mamas o pezones, rigidez en los hombros, tos, fiebre y opresión torácica, y fibrosis por radiación, que provoca la formación de cicatrices permanentes en los pulmones causados por una neumonitis” (ASCO, 2019, p. 8).

3. La radioterapia en “el estómago o el abdomen puede causar, pérdida del apetito, náuseas, vómitos, calambres intestinales y heces líquidas o diarrea” (ASCO, 2019, p. 8).

III. El “trasplante de médula ósea que consiste en la sustitución de las células de la médula ósea enfermas o destruidas por el tratamiento de quimioterapia por otras sanas extraídas del propio paciente o de un donante compatible” (Yélamos et al, 2012, p. 22).

Existen diferentes tipos de trasplante de médula ósea, dependiendo del donante:

- Trasplante autólogo de médula ósea. El donante es el mismo niño. Las “células madre se obtienen del niño, ya sea por extracción de la médula ósea y se devuelven al paciente luego de un tratamiento intensivo” (Stanford, Children’s Health, 2021).
  - Trasplante alogénico de médula ósea. Las células madre se toman por extracción de la médula ósea o “por aféresis de un donante que coincide genéticamente como su hermano o hermana, el padre o la madre. Lamentablemente, en muchos casos, los padres no son una coincidencia lo suficientemente buena para ser donantes” (Stanford, Children’s Health, 2021).
  - Trasplante de sangre del cordón umbilical. Las células madre se obtienen del cordón umbilical inmediatamente luego del nacimiento de un bebé. (Stanford, Children’s Health, 2021).
- Los efectos secundarios del trasplante de médula ósea en niños con cáncer según Stanford, Children’s Health (2021) son:

El niño presenta un riesgo muy elevado de infecciones, hemorragias, además de anemia, náuseas, vómito, calambres estomacales (retortijones), diarrea (líquidas y algunas veces con sangre), pérdida del apetito, pérdida de peso, coloración amarillenta de la piel y los ojos (ictericia), transfusiones sanguíneas, y hay riesgo de sangrar porque el tratamiento de acondicionamiento destruye la capacidad del cuerpo para producir plaquetas, dolor de boca y garganta (inflamación o úlceras en la boca). (p. 9)

IV. La “cirugía que consiste en la extirpación de tumores, comúnmente tumores sólidos. En algunas ocasiones se emplea primero quimioterapia para disminuir el tamaño del tumor y para también facilitar la extirpación del tumor” (Yélamos et al, 2012, p. 17).

Children’s Oncology Group (2011) dividen a la cirugía en:

- Cirugía primaria que consiste en extirpar la totalidad o la mayor parte del tumor al momento del diagnóstico. (p. 57)
- Segunda cirugía que se realiza después del tratamiento con quimioterapia y/o radiación. (p. 58)
- Cirugía de cuidado paliativo que se realiza para ayudar a su hijo a atravesar el tratamiento del cáncer (colocar una sonda de alimentación en el estómago). (p. 58)

La afectación en estos casos depende de donde se encontraba el tumor, de los cuidados que se le brinden al paciente, por lo que, el niño luego de una intervención quirúrgica, experimentan “reacciones emocionales de tristeza, llanto, dependencia afectiva, aislamiento y algunas incluso podrían convertirse en actitudes regresivas...ya no desean comer solos; ya no comunican con antelación sus necesidades fisiológicas...tienen miedo a la oscuridad y a la soledad” (Velásquez, 2015, p. 19).

Entonces, se puede constatar que todos los tratamientos son invasivos y provocan efectos secundarios dolorosos, desgastantes y que generan malestar en el paciente oncológico infantil.

#### • *La Hospitalización*

Durante todo el procedimiento de cáncer, el paciente debe presentarse a constantes visitas al hospital o clínica, ya sea para controles médicos, por los efectos secundarios, como la falta de adherencia al tratamiento. Por lo que, en la evolución del tratamiento se va a darle un lugar al hospital como a la hospitalización, ya que, su función es brindar y cuidar la salud del paciente, donde se emplea un tratamiento que sea eficaz para obtener el resultado buscado, que en este caso sería la cura. Sin embargo, tiene un impacto negativo por la serie de cambios que, al ser abruptos y afectan de forma instantánea su cotidianidad, son difíciles de asimilar. Así lo refiere Medin & Méndez (2007):

En el hospital, el contacto con la enfermedad y el comienzo del tratamiento representa una situación nueva y difícil, tanto para el niño como su familia. El niño tiene que soportar

estar en un lugar extraño, con muchas personas que no conoce. Debe soportar malestar físico, procedimientos, estudios, cambios de rutina: horarios diferentes, comidas que no puede elegir, alejamiento de su casa, separación de hermanos, amigos y escuela. Ante estas situaciones difíciles es importante que se los acompañe y se lo aliente a jugar. (p. 6)

Otro efecto que se puede visibilizar como efecto secundario de la hospitalización es el dolor físico y psíquico, al que el niño es sometido desde el principio de la enfermedad. Debido a que, el dolor se reconoce como diferente para cada paciente, por cómo se encuentra en su entorno y los recursos que ha obtenido. Como Medin y Méndez (2007) señalan, por un lado, está el pinchazo que lastima y podría dar dolor y por el otro lado, está “esa información se junta con cosas como el miedo, el recuerdo de la punción pasada que dolió mucho (o no), el enojo por tener que venir al hospital, lo que vi que hacen mis familiares cuando les duele, entre otros” (p. 17-18). Por lo que, al ser un lugar extraño, estresante y que es el responsable de que cambie todo lo que conocían, lo miran negativamente y lo rechazan. Los niños frecuentemente presentan reacciones emocionales, problemas conductuales o dificultades en el aprendizaje.

Velásquez Aguilar (2015), indica que los niños al estar en un hospital sienten y manifiestan conductas, síntomas y emociones como:

- El temor del abandono: Los niños creen que una vez que son internados, van a quedarse solos en el hospital sin la compañía de la madre. Esas creencias les generan angustia y, por lo tanto, reaccionan con actitudes de protesta, como gritos y llantos fuertes.
- Alteraciones en el sueño: A veces reaccionan con pataletas al despertar o experimentan pesadillas nocturnas. (p. 18)
- Pérdida de apetito: También existen casos en los que los niños no quieren comer los alimentos del hospital. (p. 18)
- Desobediencia a las indicaciones del personal de salud y rechazo al tratamiento: Esto ocurre debido a que los niños no se ajustan a las normas y reglas del hospital. En algunos casos, adoptan actitudes y un lenguaje agresivo y hostil contra el personal de salud. (p. 18)
- Negativa ante los medicamentos y los exámenes de diagnóstico: Se niega a procedimientos como extracción de sangre, toma de placas radiográficas, exámenes especiales (como ecografía, tomografía axial computarizada, resonancia magnética), etcétera. (p. 18)

Adicionalmente, se ha observado que algunas variables influyen en la adaptación del paciente y en las reacciones que este puede tener al ingresar a un centro hospitalario. En los cuales está: el tiempo de hospitalización, debido a que se ha evidenciado que “una hospitalización media de más de una semana o repetidas admisiones de pequeña duración podrían asociarse con un considerable aumento de las alteraciones conductuales del paciente pediátrico y con un aumento de su estrés” (Guillén & Mejía, 2011, p. 41).

Entonces se puede, identificar que, respecto al medio hospitalario, en la niñez es más propenso a manifestar dificultades en la adhesión al tratamiento, conductas de resistencia, manifestaciones adversas y alteraciones psicológicas. Por lo que, la preparación psicológica del niño, que se refiere en gran medida a un adecuado manejo de la calidad de información permitirá disminuir el trauma psicológico relacionado con la hospitalización, disminuir la angustia frente a lo desconocido, preparar al paciente para lo que va a venir, generar confianza y aceptación al tratamiento. Debido a que, “proporcionar información apropiada para la edad del niño favorece una mejor comprensión de la enfermedad, adaptación a la experiencia y, en consecuencia, mayor adhesión a los tratamientos médicos” (Aranda, Aristizábal, & Capafons, 2013, p. 290).

#### • *La familia*

El cáncer no solo afecta al paciente, afecta también a su entorno, es decir, a sus padres o cuidadores principales, hermanos, abuelos, amigos, etc. Quienes lo acompañan en todo el proceso, desde el diagnóstico hasta la remisión y entienden a la enfermedad como un enemigo que invade el cuerpo del niño, ya que, la enfermedad se caracteriza por dolores físicos constantes, y al encontrarse en la etapa de los tratamientos, el niño se enfrenta a pinchazos, punciones cervicales, amputaciones de miembros, vómitos, cansancio, falta de apetito, caída del cabello, dolores de estómago, y alergias cutáneas (Andrade, 2018).

Las cuales, desequilibran el entorno familiar desde un principio, ya que, al enterarse de que un familiar tiene cáncer, es impactante y promueve diversos cambios en la cotidianidad de cada miembro familiar, por lo que, “los padres, hermanos, y la demás familia implicada deben enfrentar un amplio espectro de emociones, como ira, miedo, soledad, depresión o ansiedad; por ello, si diagnóstico está asociado con considerables grados de malestar en la familia” (Aranda, Aristizábal, & Capafons, 2013, p. 292).

Se puede constatar que los miembros familiares, en especial los padres, sufren niveles de estrés, depresión, ansiedad, manifiestan dolor, negación, tristeza y una preocupación constante, por la muerte de su ser querido. Sin embargo, las reacciones de cada familia ante el proceso de la enfermedad “están influidas por: la personalidad de sus miembros, la experiencia familiar en enfermedades y concretamente el cáncer, los sistemas de apoyo con que cuenta, sus creencias religiosas, y el curso de la enfermedad y de su tratamiento” (Die-trill, 1993 citado por Guirotane 2012, p. 31). Es decir, que cada familia, dependiendo de su dinámica y las herramientas psicológicas que mantienen para enfrentar las dificultades, va a permitir que se generen ciertos afectos por la enfermedad, por ejemplo: el enojo, la frustración, la angustia, el llanto, el apoyo, la escucha, la tristeza, la calma o la serenidad.

A su vez, como la familia se enfrenta a tomar nuevas responsabilidades, tiene que existir la comunicación para que todos los miembros familiares se involucren y lo lleven a las consultas del médico, a administrarse el tratamiento, explicarle la enfermedad al niño o acompañarlo. Es decir, son cambios drásticos en sus rutinas, en los planes y prioridades, obligaciones médicas (controles, tratamiento, atender adecuadamente la salud de su hijo, administrar medicación), cargas económicas sustanciales, culpabilidad, pero sobre todo con el hecho de que la enfermedad amenaza la vida de su familiar, quien conforma un lugar importante dentro del círculo familiar. Por lo que, a veces, la familia al estar involucrada en las exigencias del tratamiento del paciente oncológico infantil deja de lado las necesidades de los hermanos sanos, quienes se encuentran en una constante tensión emocional. Por lo que, empiezan a manifestar a menudo un malestar emocional, preocupación y tristeza (como se encuentra el hermano enfermo), temeroso y culpable (sentir ser los causantes de la enfermedad de su hermano; sentirse avergonzado de su hermano), celos (protegen y cuidan al hermano enfermo) y trastornos comportamentales (enfermedades psicosomáticas, falta de concentración, alteración del sueño, miedo, fobias, regresiones, ataques de pánico, comportamiento rebelde, abuso de drogas) (Grau, 2002).

Dado que, la familia influencia determinantemente en el paciente y en como el paciente procesa todas las fases de la enfermedad. Si la familia es un generador de estrés constante, perjudicará el estado del niño con cáncer, formando miedo, ansiedad, angustia y mayor dolor, debido a toda la tensión que demuestran los miembros familiares. Sin embargo, si la familia mantiene una

comunicación asertiva y circular, se proponen como una fuente de soporte que acompañe, generara la disminución de efectos negativos y se fortalecerán los lazos o vínculos. (Guillén & Mejía, 2011)

A partir de lo dicho anteriormente, entonces el cáncer es una enfermedad que incide en el ámbito físico, psicológico, social, familiar y escolar del paciente oncológico infantil. Debido a que, las fases por las que tiene que transcurrir el paciente son intrusivas y dolorosas, tanto por el deterioro físico y psicológico al que se somete al niño. Por ejemplo, el niño al encontrarse hospitalizado, de un día para el otro deja de ver a sus amigos, de tener autonomía, comer lo que desea, tener un cuerpo sano, jugar siempre, correr como antes, estudiar con sus compañeros. Lo que, permite que el niño pueda manifestar afectaciones psicológicas, que dependerán de su historia, su familia y herramientas que sostiene hasta ese momento para sobrepasar conflictos.

En el tratamiento, aparecen también las reacciones físicas que son “la pérdida de peso, pérdida del cabello, decoloraciones cutáneas, cicatrices y amputaciones, pérdida de rapidez, precisión y coordinación del movimiento, alteración de la marcha: problemas de coordinación y equilibrio, alteraciones sensitivas: vista, oído” (Galindo, 2016, p. 11). Las cuales al estar asociadas al cuerpo se las señala como una huella que pueda estar marcada en la imagen inconsciente del cuerpo o en el esquema corporal del niño. Las huellas o marcas pueden reconocerse como “secuelas postraumáticas, déficit, desajustes, por un lado, y crecimiento postraumático, resiliencia por otro” (p.8). En este sentido, la huella será traumática si no ha habido el proceso de duelo por la pérdida corporal, o una elaboración simbólica de la perdida significativa.

Lo que puede producir en el niño con cáncer como: angustia, conductas regresivas, miedo, soledad, enojo, frustración, y tristeza. En sí mismo, existen otras reacciones psicológicas asociadas con la enfermedad, como el temor asociado a las pruebas médicas, la vergüenza producida por la alopecia y los cambios corporales. También, aislamiento del menor por un mayor riesgo de contraer infecciones, fatiga a consecuencia del tratamiento, insomnio, problemas con la comida como una forma de obtener el control de la situación, entre otros (Quesada, 2014). Es decir, una resistencia total del niño hacia el tratamiento, forzándolo a que no desee realizar ningún otro procedimiento, por todo lo que has sucedió.

En cuanto al ámbito académico, la enfermedad origina una inestabilidad en los lazos sociales del paciente oncológico infantil en su entorno escolar, debido a las ausencias escolares y al tratamiento invasivo. “Faltan largos periodos de tiempo a clase; son menos capaces de mantener un ritmo de

trabajo adecuado; tienen dificultades para concentrarse y aprender; son menos activos; tienen menos energía e iniciativa; y no desean emprender nuevas actividades” (Alonso, Márquez & Cid, 2019, p. 54). Lo que, promueve a que se sientan solos, se aíslen, manifiesten nuevos miedos, pero, esto depende de cómo el niño se desenvuelve durante las etapas de la enfermedad.

Por último, se encuentra el vínculo que mantiene con la familia, que a partir de cómo se comporte cada miembro familiar, mejorara en el niño la adherencia a los tratamientos, las herramientas de afrontamiento hacia lo que le generaría malestar como el dolor físico en las punzadas o el agotamiento que genera la enfermedad y el desarrollo de su recuperación.

## **CAPÍTULO 2: CUENTO Y EL PSICOANÁLISIS**

El psicoanálisis se adentra al cuento, una herramienta narrativa o literaria, debido a que el ser humano es un sujeto dotado del lenguaje, inmerso en la cultura, alienado desde antes de nacer, nombrados y estructurados a partir de otro, por lo que, a través de esa relación transformadora del lenguaje, el niño asimila su entorno y lo entiende. La literatura infantil entonces pasa a ser una experiencia que fortalece la asociación simbólica de determinados signos con determinados significantes, que al ser relatos con contenido palpable que representan el contenido latente que subyace en el niño, permiten que atraviese o elabore los temas que le provocan malestar. (Villalón & Ruiz, 2014)

### **2.1 EL CUENTO Y SU FUNCIÓN SIMBOLIZANTE**

El cuento es una estrategia que se aplica en la clínica infantil y le proporciona al niño una fuente para reconocer o describir los conflictos infantiles como: la separación, temores, agresividad, entre otros, con el fin de que el niño elabore esa situación que le causa malestar. Debido a que el cuento, según Tatiana Villalón (2014):

es un relato de ficción que inicia estableciendo las acciones en un pasado ilocalizable: “Había una vez...”. En el cuento todo se puede, un personaje puede dormir cien años, los objetos pueden tener poderes, los seres débiles triunfan sobre el mal y siempre termina con un final feliz. El cuento toma muchas veces las temáticas de los mitos, pero desacralizándolas; no hay Dios, no hay trascendencia. El héroe del mito encarna las leyes, a la comunidad (tiene más que ver con un Superyó colectivo), en cambio, el héroe del cuento representa al individuo (se podría entender como un refuerzo al Yo). (p. 1)

Es decir, es un relato que expone una escena preestablecida que evoca situaciones que acomplejen al niño, por lo que, es una técnica lúdica que le permite al analista interpretar y mover contenidos inconscientes en el niño que le permitan comprender la situación que le causa malestar y resignificarla o simbolizarla. Así se lo demostró Gutfriend, quien realizó una investigación sobre

los beneficios del cuento, utilizó un cuento como estrategia de tratamiento con niños separados de sus padres para ayudarlos en la adherencia a su tratamiento psiquiátrico, para que reconozcan en su lenguaje que es lo que sucede en su mundo interno y lo que constato, es que los cuentos representaron “la separación, elaborándola mediante un proceso de simbolización, con representaciones más creativas y ricas acerca de las figuras de sus padres y de este modo más positivo, al identificarse con una figura masculina, padre/ sustituto, o femenina, madre/ sustituta” (Gonçalves, 2015, p. 138).

Por lo que, los temas de los cuentos tienen la particularidad, de reflejar aspectos del mundo interno del niño, a través de escenas preestablecidas con relatos y dibujos que le permiten evocar lo reprimido, lo que le angustia, le molesta, y preocupa, es decir, lo que no se ha podido simbolizar. Por lo que, los cuentos brindan recursos para enfrentar interrogantes o conflictos psíquicos primordiales como:

Los temas de la rivalidad fraterna, la angustia de abandono, la destrucción, la devoración y el canibalismo; madre fálica omnipotente, la diferenciación, la indiferenciación y la intrusión; el padre omnipotente, la escena primaria, las fantasías en torno a la concepción de los bebés, la rivalidad con el progenitor del mismo sexo, la aceptación de la ley, la muerte, la superación de pruebas para alcanzar el objeto deseado, etcétera. (Villalón & Ruiz, 2014)

Que, al ser experiencias de difícil elaboración para la psiquis del niño, es necesario encontrar un medio o una forma a partir de la imaginación y la fantasía, un escenario favorable para abordarlas. El cuento permite que los niños perciban esos temas “como algo maravilloso porque, el niño se siente comprendido y apreciado en el fondo de sus sentimientos, esperanzas y ansiedades, sin que estos tengan que ser sacados e investigados a la áspera luz de la racionalidad” (Bettelheim, 1994, p. 23). Es decir, le muestra otra mirada al niño del conflicto que sostiene en su mundo interno, ya que, a partir de la proyección que hace en los personajes que se enfrentan a situaciones similares y terminan vencíendolas. Cecchetto (2002), propone que de “la mano del personaje o situación con la que se sintió identificado va a lograr una salida o al menos sostener la esperanza de una

salida "feliz" tal como terminan la mayoría de los cuentos para el héroe que lo protagoniza” (p. 87).

En este sentido, el niño a partir del cuento puede lograr una cierta integración y elaborar simbólicamente las situaciones que está vivenciando y que se muestran conflictivas y difíciles para asimilarlas. Es decir, que la literatura infantil en especial los cuentos, poseen una función fundamentalmente "formadora" o simbolizante, por proporcionarle al niño recursos de expresión y pensamiento, por medio de todo lo mágico que compone al cuento, personajes, historia, ilustraciones, etc. Por lo que, esta herramienta no solo podría responder preguntas como ¿Qué es lo que tiene?, por ejemplo, cuando el niño se enfrenta a una enfermedad crónica, sino también, para responder ¿Quién es?, ¿De dónde viene?, ¿Cómo es su mundo interior u exterior?, ¿De qué forma vivir en él?, ya que, los niños también tienen el deseo de entender tanto su mundo interior como su realidad.

Entonces, la función de los cuentos y de las historias es ayudar a los niños “a reconciliarse con sus propios impulsos, con la realidad de la vida, donde por supuesto existe el otro y los demás, pero también el mal y la muerte” (Dufour, 1993, p. 19). Es decir, simbolizar aquellos aspectos intrapsíquicos que sostiene el infante, como: conflictos, deseos inconscientes, preguntas, que describen su entorno, su estructuración, pérdidas, situaciones conflictivas que viven en su cotidianidad, entre otros.

## **2.2 EL CUENTO Y LA METÁFORA**

El cuento es una vía o herramienta que le permite al niño procesar su entorno o una situación conflictiva psíquicamente que da constancia de su estructuración, como por ejemplo las pérdidas que dan cuenta de su falta. A partir de la metáfora que se refiere a una figura retórica que propone una idea o una situación desde otro lugar, produciendo así un nuevo sentido de comprensión. Lo que Russo y Galindo (2013) señalan que se evidencia mucho en la clínica, ya que, “el acto de la interpretación implica reconocer cómo detrás de una metáfora se puede encontrar el contenido inconsciente y, a su vez, cómo el uso de la metáfora en la interpretación va por la misma vía” (p. 3).

Esto se evidencia, por ejemplo, en los sueños. Debido a que, en el sueño se manifiestan dos mecanismos que permiten que su contenido latente que se encuentra en el inconsciente salga a la luz, que es la condensación y el desplazamiento, los cuales no solo están articulados “al sueño, sino que, en diversas formaciones del inconsciente, como los chistes, los síntomas y las fantasías, su estructura también se encuentra en los cuentos infantiles, juegos y en las metáforas que tanto interés generan en los niños” (Russo, & Galindo, 2013, p. 4.).

Los cuentos se centran en la utilización de la metáfora, para presentar algo de manera encubierta y que el niño permita develar su deseo, trauma o represión inconsciente sin angustiarse y a la vez resignificarlo. Puesto que, “se utiliza el lenguaje indirecto en la presentación de la historia, el que tiene al menos dos niveles de comunicación, uno es el de la historia y la trama; otro es el del significado implícito, con el que se crean internamente símbolos, imágenes y sensaciones” (Díaz, Aguirrebeña & Barrera, 2015, p. 33p. 42). El psicoanálisis se adentra al cuento, una herramienta narrativa o literaria, debido a que el ser humano es un sujeto dotado del lenguaje, inmersos en la cultura, alienados desde antes de nacer, nombrados y estructurados a partir de otro, por lo que, a través de esa relación transformadora del lenguaje, el niño asimila su entorno y lo entiende. La literatura infantil entonces pasa a ser una experiencia que fortalece la asociación simbólica de determinados signos con determinados significantes, es decir, que al ser relatos con contenido palpable que representan el contenido latente que subyace en el niño, permiten que atraviese o elabore los temas que le provocan malestar (Villalón & Ruiz, 2014).

Al reconocer que el cuento enseña variadas representaciones figuradas y esquemáticas como los símbolos, de una situación en particular, se permite darle valor a la palabra y a su contexto, es decir que los niños entiendan esos símbolos bajo lo que conocen. Debido a que se produce el simbolismo que “consiste en una relación constante entre un elemento manifiesto y su o sus traducciones” (Laplanche, 1996, p. 409).

Lo que permite representar claramente lo que frustra, angustia y molesta en el mundo interior del niño, es decir, lo que se ha simbolizado inconscientemente. En esta relación “el símbolo implica ya el funcionamiento de un sistema, del orden simbólico” (Zelis, 2016, p. 814), ya que, en el cuento

se aborda la metáfora y el símbolo que, al ser desplazados o condensados, permite en el niño un sentido sobre sus conflictos inconscientes.

### **2.3 EL CUENTO APLICADO A LA CLÍNICA CON LOS NIÑOS**

El cuento es un instrumento comúnmente manejado para la clínica con niños, como técnica proyectiva o estrategia de tratamiento, ya que, “poseen un carácter proyectivo, se presentan con ambigüedad metafórica y favorecen el acceso al inconsciente del sujeto” (Gonçalves, 2015, p. 133). Debido a que promueven que el niño exprese o expulse sus deseos, emociones, conflictos, y defensas, que son relativamente inconscientes. Esto se debe a que, a partir de las situaciones de difícil asimilación, es fundamental que el niño obtenga recursos psicológicos, herramientas para movilizar simbólicamente el proceso de duelo que le permite al niño afrontar los aspectos negativos de circunstancias que limitan al niño.

Puesto que, se ha evidenciado que el cuento ayuda, por ejemplo, cuando el niño es diagnosticado con alguna enfermedad catastrófica, este atravesando por situaciones conflictivas en la escuela como el bullying, o conviva en problemáticas que son estresantes y que le generan malestar, como la violencia intrafamiliar, el divorcio, rivalidad fraternal, etc. Para lo cual, es importante que el niño elabore simbólicamente cada situación que pueda ser traumática, a través de sus dibujos, juegos y narraciones que “promueven la exteriorización y la elaboración de las angustias y traumas infantiles, sirviéndose de procesos de simbolización que permiten ligar psíquicamente los afectos penosos derivados de las situaciones de efecto traumático a nuevas representaciones” (Ferrero, 2014, p. 46).

Los niños al estar en una época estructurante llamada la infancia, que se refiere a “un tiempo fundamental de apropiación simbólica que se va a reflejar en las producciones discursivas, gráficas y en el juego, que son consecuencia de transformaciones que operan sobre el psiquismo” (Ferrero, 2014, p. 46). Es necesario que tengan una herramienta que les permita desarrollar cualidades, integrarse de forma positiva al mundo, expresar su mundo interior y favorecer a su desarrollo. La lectura de cuentos “constituye una realidad privilegiada de activación y enriquecimiento de las habilidades lingüísticas, cognitivas y afectivas de los niños. Leer desarrolla la imaginación y activa

los procesos mentales. Asimismo, enriquece el vocabulario, las estructuras gramaticales y narrativas” (Díaz, Aguirrebeña & Barrera, 2015, p. 33).

En clínica psicoanalítica, el cuento se propone como un instrumento valioso utilizado como herramienta para el trabajo clínico, puesto que es una herramienta narrativa que usa la palabra en el relato y la fantasía de los personajes, historia e imágenes que representan el cuento, con el fin de facilitar en el infante la proyección de su realidad. Por lo tanto, el cuento se emplea como un objeto transicional, un medio para que los niños proyecten sus fantasías y deseos, en sí un medio de elaboración de conflictos psíquicos que comprenden historias individuales. Así mismo lo refiere Díaz, Aguirrebeña y Barrera, (2015) cuando hablan del cuento como una herramienta que tiene un potencial terapéutico, mencionando:

En nuestro trabajo terapéutico es claro su aporte en la elaboración de emociones y en el desarrollo de un lenguaje emocional que fortalece al niño/a en su capacidad de producir narrativas propias. En la medida en que las genera va ampliando la mirada de sus vivencias y planteándose múltiples alternativas para comprenderlas y enfrentarlas. (33)

Sin embargo, en el proceso analítico el cuento se proporciona para la elaboración de conflictos psíquicos, en la medida en que exista un semejante con el que pueda efectuar un lazo que le permita mostrar a la historia como una forma de comunicarse inconscientemente con el niño y que confronte sus propios conflictos internos y logre una mejor gestión de la angustia. Así lo refiere Ruiz, (2014):

El desarrollo del espacio transferencial es lo que va a permitir que la escucha del niño se abra al inconsciente del cuento, a lo que está dicho sin decir. Las representaciones de los niños, en relación con su conducta de aceptación o ataque del encuadre, a la representación del personaje elegido, o al dibujo realizado, están siempre en transferencia con la persona del cuidador que está interviniendo y, especialmente, del terapeuta que conduce el taller. (p.7)

Entonces, este género narrativo puede representar lo que el niño está viviendo, lo que permite que se identifique con los personajes, quienes se encuentran en un relato con situaciones similares a los de ellos. Se puede, encontrar sentimientos, entornos, comportamientos que les gusta o disgusta y se observa una trama donde, los personajes actúan y sienten en determinada forma al transcurrir

el relato, llevando a reconocer finales que demuestren el desarrollo simbólico del personaje (Díaz, Aguirrebeña y Barrera, 2015). Por lo que, “la narrativa ofrecida por las historias y cuentos permite a través del lenguaje metafórico, avanzar en dirección a los contenidos latentes del paciente, donde puede servir para la elaboración su mundo interno” (Gonçalves, 2015, p. 134).

Entonces, se puede reconocer que el cuento es una herramienta fundamental para la práctica clínica con infantes, debido a que, es un mediador entre el mundo interno del niño y su realidad externa. El infante al ver el conflicto en otra historia que no es la suya, le permite proyectarse o identificarse con el personaje y que no sea tan angustioso para él, logrando a su vez procesar el suceso conflictivo de forma positiva.

## **CAPÍTULO 3: ENTREVISTA A LOS 5 PROFESIONALES**

### **3.1 METODOLOGÍA**

Al ser un estudio exploratorio el presente capítulo tiene como objetivo identificar a partir de entrevistas semiestructuradas a cinco profesionales de la salud mental, qué características tiene el duelo corporal infantil y qué características debe tener un cuento para simbolizar el duelo corporal, por lo que se trabajó con la siguiente metodología:

- 1) Elaborar la guía de la entrevista semiestructurada, obteniendo un promedio de seis constructos y dieciséis preguntas. De acuerdo con esto, se busca que los profesionales de la salud mental proporcionen respuestas objetivas y óptimas para el desarrollo de la investigación.
- 2) Emplear el pilotaje de la entrevista a una profesional de la salud mental para determinar la duración de la entrevista. La cual, al final se estableció en 40 minutos.
- 3) Buscar y contactar a profesionales de la salud mental, que trabajaron o se encuentran interviniendo a pacientes oncológicos infantiles, que tengan conocimientos sobre el duelo corporal y deseen colaborar en el estudio investigativo.
- 4) Contactar por teléfono a cada profesional que accedió ser parte de la investigación, para realizar una reunión con la finalidad de que conozcan la investigación y solventar cualquier duda.
- 5) Realizar una reunión utilizando la plataforma zoom, para efectuar la entrevista a los profesionales de la salud mental.
- 6) Transcribir la información en Excel, con el objetivo de que las entrevistas se encuentren digitalizadas, para posteriormente realizar el debido análisis.
- 7) Organizar las entrevistas de los profesionales de la salud mental, con el propósito de analizar las respuestas de cada pregunta.
- 8) Examinar las preguntas en base a la similitud que presenta cada respuesta que proporcionaron los cinco profesionales de la salud mental, a partir de su experiencia clínica con pacientes oncológicos infantiles. De modo que, se puedan contestar las preguntas planteadas y establecer conclusiones precisas.

### 3.2 DISEÑO DE LA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

La entrevista semiestructurada fue construida a partir de los constructos que se han utilizado en la siguiente disertación que consta en la tabla No 1, junto con las preguntas de cada una de ellas:

**Tabla 1. PREGUNTAS CORRESPONDIENTES A CADA CONSTRUCTO**

CONSTRUCTOS	PREGUNTAS
Cancer infantil y pérdida	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. ¿Qué relación cree usted que existe entre el cáncer infantil y el duelo?</li> <li>2. ¿Qué pérdidas cree usted podría pasar un niño con cáncer?</li> <li>3. En base a los casos que atiende de cáncer infantil ¿Qué manifestaciones físicas como psicológicas ha visto asociadas al duelo?</li> </ol>
Tratamiento	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. ¿Cuáles cree usted que son los efectos psicológicos de los tratamientos del cáncer en los niños y en relación con qué tratamiento?</li> <li>2. ¿Qué efectos psicológicos tiene la hospitalización?</li> </ol>
Impacto de la pérdida corporal	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. ¿Qué cambios físicos vive el niño ante el cáncer?</li> <li>2. ¿Estas alteraciones o cambios físicos marcarían o dejarían una huella? y ¿cómo se evidencia el impacto de este cambio en el niño o la niña?</li> <li>3. ¿Qué afectaciones psicológicas puede provocar la pérdida corporal?</li> </ol>
Indicadores del duelo	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mencione que indicadores psicológicos pueden manifestar los pacientes oncológicos pediátricos.</li> </ol>
Familia	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. ¿Qué rol debe tener la familia para procesar el duelo corporal?</li> <li>2. ¿Qué rol debe cumplir la familia en las fases de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento y remisión del infante oncológico?</li> </ol>
Formas de procesarlo	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. ¿El cuento puede ser una herramienta que permita la elaboración del duelo corporal en los niños y por qué?</li> <li>2. ¿De qué depende el impacto psíquico y las secuelas psicológicas que deja el cáncer en pacientes infantiles?</li> <li>3. ¿Usted cree que el cuento tiene una función simbolizante para permitir la resignificación de la pérdida corporal del niño?</li> <li>4. ¿Qué temas debe tratar el cuento para que permita la elaboración de la pérdida corporal?</li> <li>5. ¿El cuento podría permitir mejorar los vínculos familiares, es decir las relaciones que tiene con la madre, padre o hermanos?</li> </ol>

### 3.4 POBLACIÓN ENTREVISTADA

La selección de la población se realizó mediante una muestra de bola de nieve, ya que, un sujeto le dio el nombre de otro, que a su vez proporciona el nombre de un tercero, y así sucesivamente, quienes estuvieron interesados en el tema. Por lo que, para la investigación se contó con cinco profesionales de la salud mental, psicóloga infantil especializada en intervención con pacientes oncológicos infantiles, psicooncología infanto-juvenil, psicóloga clínica especializada en manejo de duelo, psicopatología y psicoanálisis, psicóloga infantil especializada en psico rehabilitación, psicóloga clínica especializada en cuidados paliativos, es decir, que han trabajado con niños oncológicos, intervención en niños hospitalizados y una experiencia amplia sobre el duelo corporal en el campo infantil. Como método para la obtención de información fue la entrevista semiestructurada que a partir de una guía de preguntas se pudo adquirir información significativa y precisa para la investigación. La cual, al ser realizada virtualmente, los profesionales lograron enfocarse y explayarse sobre su saber de la temática en cada pregunta.

**Tabla 2. PROFESIONALES DE LA SALUD MENTAL ENTREVISTADAS**

<b>Profesional de la Salud Mental</b>	<b>Edad</b>	<b>Especialización</b>	<b>Años de experiencia</b>
Psicóloga infantil	42	Intervención con pacientes oncológicos infantiles	20 años
Psicóloga clínica	47	Psicooncología pediátrica niños y adolescentes	16 años
Psicóloga clínica	32	En manejo de duelo, psicopatología y psicoanálisis	9 años
Psicóloga infantil	46	Psicorrehabilitación	23 años
Psicóloga clínica	32	Cuidados paliativos	6 años

Observando la tabla No. 2 se puede constatar que todas las profesionales de la salud mental que contribuyeron en este estudio son mujeres profesionales entre 32 y 47 años, que poseen una amplia experiencia atendiendo e interviniendo a pacientes oncológicos infantiles, específicamente más de 6 años. Lo que permite reconocer que la población seleccionada es altamente calificada para la investigación.

A continuación, se analizará las respuestas con la siguiente clave:

**Tabla 3. CLAVE DE ORDEN DE RESPUESTAS SEGÚN LA PROFESIONAL**

<b>NÚMERO</b>	<b>PROFESIONAL</b>
<b>1</b>	Psicóloga infantil especializada en intervención con pacientes oncológicos infantiles
<b>2</b>	Psicóloga clínica especializada en psicooncología infanto-juvenil
<b>3</b>	Psicóloga clínica especializada en manejo de duelo, psicopatología y psicoanálisis
<b>4</b>	Psicóloga infantil especializada en psico rehabilitación
<b>5</b>	Psicóloga clínica especializada en cuidados paliativos

### 3.5 ANALISIS DE RESULTADOS

Para exponer los resultados se seguirá el mismo orden de los constructos y de las preguntas, las cuales se puntualizan a continuación:

#### 3.3.1 Cáncer infantil y pérdida

##### 3.3.1.1 ¿Qué relación cree usted que existe entre el cáncer infantil y el duelo?

PROFESIONAL	RESPUESTA
1	Generalmente, el cáncer <b>es asociado a la muerte</b> , por lo que la relacionan directamente con el duelo. Sin embargo, el cáncer se lo puede manejar de diferente forma y el duelo también. Es decir, que el cáncer no se debe identificarse estrictamente con la muerte, porque en este momento existen diferentes formas de superarlo, y el duelo, al ser un proceso, se muestra desde que al niño se le diagnostica con la enfermedad, que al ser irreversible tanto el niño como su familiar pasan por una transformación y transición emocional por experimentar nuevas situaciones que cambian toda su vida. Por lo que, se utiliza mucho la frase "un día a la vez, disfruta y juega".
2	El duelo en la enfermedad oncológica se da en algunas de las etapas que tratamos en nuestra área, partiendo de la premisa que toda pérdida provoca un duelo, en este caso, <b>la pérdida de la salud, roles, libertad</b> , es una especie de duelo que debemos de tratar tanto en el paciente como en la familia y/o cuidadores.
3	Pues yo creo que es una relación estrecha. La vivencia de un cáncer es de un duelo anticipado. Creo que hablar de Duelo es como muy amplio, entonces hay que diferenciar la vivencia de un duelo anticipado en el niño, y la familia, y obviamente para ir trabajando en toda la vivencia de los síntomas y signos que empiezan a aparecer mucho en el niño. Lo que va a implicar que se dé un duelo anticipado <b>de su condición de salud</b> , pero también con relación a <b>la parte social, la parte emocional, la parte familiar</b> , en el tema del cuerpo. Este tema que tiene que ver con el tema del cuerpo es súperimportante, porque un niño es cuerpo, es movilización, es movimiento y obviamente desde el diagnóstico le va a implicar un montón de <b>pérdidas desde su cuerpo desde la movilización, el cansancio, el juego, la interacción con sus compañeros</b> , desde si va a ir perdiendo peso y más aún cuando va avanzando el tema del cáncer, porque, después obviamente está el diagnóstico de la pérdida de un miembro con alguna amputación o por cosas de este estilo y es súperfuerte porque toca lidiar con el diagnóstico, las pérdidas y el duelo anticipado. La parte social y familiar también procesarán un duelo para transitar en el cáncer.
4	Pienso que está íntimamente ligado en muchos aspectos como el tema tan tratado del duelo corporal, porque cuando tenemos un diagnóstico de cáncer enseguida enfrentamos la pérdida desde el tiempo. Si eres un niño, se da la pérdida de sus actividades cotidianas. Dependiendo del estadio del cáncer, porque, si el cáncer está muy avanzado, la familia y el niño empieza <b>el proceso del duelo de la muerte</b> de la niña o niño. Además, solo la palabra cáncer ya nos remite <b>un miedo a la muerte, entonces</b> está íntimamente ligado.
5	Bueno, yo creo que la enfermedad como tal y todas las enfermedades crónicas representan una alteración de la vida futura y el cambio de las expectativas de la vida presente y futura, entonces todo esto ocasiona una <b>alteración en la rutina de los niños y de sus familias</b> . Entonces toda la <b>pérdida de su estado de salud</b> también pasa por un duelo porque tenemos que ajustarnos a una nueva condición y adaptarnos a esos cambios.

Pérdida asociada a la muerte
  Pérdida asociada a la salud, al cuerpo
  Pérdida asociada al ámbito social/ escolar, a los compañeros y amigos
  Pérdida asociada a su ámbito familiar
  Pérdida asociada a la libertad

Pérdida asociada a lo emocional

Respecto a la relación asociada entre el cáncer y el duelo, la mayoría de las profesionales de la salud mental señalan que existe una relación dependiendo de la fase en la que se encuentre el niño. En el caso de que el niño este en la fase diagnóstica, se enfrentará a un duelo anticipado que vive tanto en su condición de salud, como, en lo que podría perder en su ámbito familiar, social e incluso emocional, puesto que, los niños al percibir los estados emocionales de los padres que a veces son reacciones negativas, el niño también lo presente como miedo o angustia. En cambio, en la fase del tratamiento, el duelo se presenta a partir de lo que altera la rutina del niño y empieza a reconocer el deterioro de su cuerpo, al manifestar cansancio o dolor, y si el cáncer está muy avanzado, el niño tiene que pasar por el duelo de su propia muerte.

### 3.3.1.2 ¿Qué pérdidas cree usted podría pasar un niño con cáncer?

PROFESIONAL	RESPUESTA
1	<p>La pérdida de su libertad porque, siempre me han preguntado ¿cuándo regresaré a mi casa?, porque el niño al estar en el hospital se enfrenta a situaciones estresantes. La pérdida de esa relación tan personal con su entorno primario, porque, pierde el contacto con el entorno familiar y por eso se dan situaciones de bloqueo, que se refieren a que el niño ya no se deja pinchar, resistencia para realizarle los exámenes, etc. Además, esto aumento por la pandemia y el covid-19, ahora no se permiten más de una familiar en un horario estricto para que se acompañe al niño. Por último, pierde su relación escolar, porque, extraña a sus amiguitos, su escuela y como a veces los niños no tienen los recursos económicos para recibir clases virtualmente, se alejan de ese ámbito.</p>
2	<p>La pérdida en niños va desde la salud hasta el rol del niño, pierde libertad, como en comer, jugar, caerse, equivocarse, durante el proceso oncológico, todo eso queda restringido o limitado por las diferentes causales que la misma enfermedad conlleva.</p>
3	<p>Creo que va muy de la mano, pérdidas de tipo emocional, pérdidas físicas, pérdidas familiares, pérdidas corporales como perder el cabello, porque se exponen a las quimios. Creo que es una pérdida constante cuando los niños están expuestos a quimio, entonces por eso dentro de las intervenciones hay que ir viendo cómo tratar esto para que sea menos desgastante emocionalmente para el niño, porque el niño está en esta construcción de sí mismo dependiendo de la edad. Por eso, dentro de esto hay que tomar en cuenta las teorías del desarrollo, la parte cognitiva conductual; emocional del niño para entender cómo abordar, las náuseas, pérdidas con relación a su escuela, porque el niño sobre todo si viene de provincia para ser tratados, entonces no sólo es la pérdida del cuerpo, sino también la pérdida de su familia, de su escuela, de la casa, de sus juguetes, que a veces la sociedad minimiza mucho esas cosas y solo les da el valor a los tratamientos y al hospital.</p>
4	<p>La pérdida de la tranquilidad y la paz, eso puede afectar al niño tanto en las maneras de juego, como en ocasiones los padres con este estrés con estos temores que tienen por las pérdidas económicas, a veces pueden perder de vista por la propia crisis que ellos están viviendo al niño y ahora lo ven siempre a través de la enfermedad, no lo ven a él, sino a la enfermedad. Entonces es una pérdida significativa la estabilidad emocional de sus padres porque, los padres son los que brindan la estabilidad emocional y la motivación por vivir al niño. Ahora dependiendo del cáncer puede perder cosas físicas externas como pérdida de la movilidad, por ejemplo, en una cirugía es justamente eso de estar quieto, de permanecer en cama y puede faltar a su educación, a la escuela, estar con sus amiguitos, la socialización con sus amiguitos. Entonces siempre el cáncer se debe tratar desde una perspectiva biopsicosocial por qué interviene en todas esas áreas y bueno, específicamente se ve a la amputación de ciertas partes del cuerpo, como pérdidas parciales o totales de las extremidades.</p>
5	<p>Bueno, se altera toda su vida porque el mundo del niño es el juego, por eso se dice que los niños no deberían estar en el hospital, porque el hecho de estar asistiendo a citas médicas, de estar enfrentando a los tratamientos específicos es algo que ya altera por completo su rutina, no están acostumbrados. Entonces alteramos sus rutinas y cuando hablamos de rutina no solo hablamos de la dinámica familiar del hogar, sino de la pérdida en cuanto a la dinámica de su asistencia al centro educativo, ya no va a la escuela tanto como antes, ya no está jugando con sus mismos juguetes, su mismo grupo de pares y de pronto está expuesto a niños más grandes o niños más pequeños. También vemos que cambia la relación con sus hermanos porque ya no están tanto tiempo en casa por estar en el hospital, en citas o se tienen que trasladar de un domicilio a otro para poder acercarlo a la asistencia de salud. Entonces, vemos que evidentemente todo lo que el niño conoce de su vida sufre una alteración, papá de pronto no está porque tiene que trabajar mucho más. Por qué siempre que la enfermedad aparece el dinero falta, entonces usualmente uno de los padres asume el rol de proveedor y el otro asume el rol de cuidador o familiares que vienen a visitarla a prestar más ayuda porque el niño está enfermo, por lo que ocupa cuidar al niño con cáncer. Entonces verdaderamente todo el conjunto de la vida del menor se ve alterado, lo que provoca que el menor siempre pierda algo y que el pequeñito con toda su dinámica familiar se estresen.</p>



Perdida asociada a la libertad, sobreprotección



Perdida asociada a la familia.



Perdida asociada a lo emocional



Perdida asociada a la salud, al cuerpo













Perdida asociada al ámbito social/ escolar, a los compañeros y amigos

A partir del cuadro expuesto, todas las profesionales de la salud mental establecen que el niño con cáncer experimenta todo tipo de pérdidas, como, la pérdida de su libertad debido a que, los padres se muestran sobreprotectores y les prohíben algunas actividades como no comer dulces, no caerse, entre otros. También, pierden su movilidad por estar en cama cuando se sienten muy cansados al recibir el tratamiento o por haber estado en cirugía. Además, el niño con cáncer pasa por la pérdida de su cuerpo sano a un cuerpo enfermo, como del cabello, amputación de una parte de su cuerpo, etc. Otra pérdida está en relación con su asistencia escolar, ya que, no pueden ver a sus compañeros de la institución educativa, cuando son niños de provincia o sostienen falta de recursos económicos, pierden clases académicas, no hacen tareas y retrasan su aprendizaje. También, se constata la pérdida de esa relación con su entorno primario, que es su familia por no estar en contacto con ellos, con su casa, con sus juguetes o con sus pares. Finalmente, se señala, las pérdidas de tipo emocional, ya que, el niño pierde la tranquilidad y la paz, porque, se enfrenta a visibilizar como sus padres reaccionan ante el diagnóstico, el tratamiento y la remisión de la enfermedad, que en su mayoría son comportamientos negativos, que angustian al niño.

3.3.1.3 En base a los casos que atiende de cáncer infantil ¿Qué manifestaciones ha visto asociadas al duelo?

PROFESIONAL	RESPUESTA
1	Las manifestaciones en los niños se da mucho la angustia, la desesperación, la aceptación, por lo que, se brinda atención terapéutica recreativa, que por medio de la alegría manifiestan tranquilidad, aceptación de la enfermedad y cuándo la enfermedad está muy avanzada, el niño se encuentra en los cuidados paliativos se manifiesta paz, conformidad. Sin embargo, depende de cómo los padres se muestren ante la enfermedad, porque, los niños manifestaran conductas y emociones dependiendo de cómo los padres afronten esta situación.
2	Las principales evidencias que vemos en un paciente infante/juvenil en duelo, es el silencio, se ensimisman, retraen, presentan emociones exacerbadas como el enojo, frustración y llanto fácil.
3	Decaimiento, cansancio, en la parte corporal primero se fatigan superrápido, el nivel de energía va disminuyendo y eso les frustra un montón y por ende les enoja y eso genera a veces conflictos con los padres, están de malhumorados o irritados. Entonces creo que la parte corporal va de la mano con lo psicológico y lo emocional sin duda alguna. Obviamente se ve si participa en momentos de la escuela, por ejemplo, va a tener falta de concentración, irritabilidad con los otros niños, va a tener dificultad en desarrollar los exámenes o las tareas y por eso es súperimportante acompañarlo en la parte escolar con los docentes. Hay un elemento que se ve en muchos niños cuando tienen hermanos y es esta sensación de la pérdida de la mirada del otro-su hermano y qué rol tiene su hermano, influye mucho si estos niños vienen de familias monoparentales o familias disfuncionales o familias que están contruidos por padre y madre. Entonces creo que hay diferentes factores que hay que ir entendiendo. Además, hay niños que como baja el sistema inmune se enferman más con gripe, eso les limita de salir a jugar y los papás se vuelven sobreprotectores, los niños pierden mucha independencia, eso también les choca mucho. Otro síntoma son los dolores de cabeza por la quimio y por la presión de los papás porque a veces los papás se muestran con mal genio. Por lo que, creo, hay que acompañarlos al niño y a los papás para que ellos puedan transitar la vivencia del duelo como tal, pero sin tanta angustia, sin tantas pérdidas que no son necesariamente importantes de generar y que le va a ayudar muchísimo el niño.
4	Bueno, va a depender del temperamento y de la personalidad que el niño está ya construyendo y de la edad del niño, también de la comprensión que ya puede tener de lo que está viviendo. Entonces, de forma general asociada con el duelo de las pérdidas puede haber una etapa de negación, pueden presentarse más irritables por todo el tratamiento, se cuarta su actividad, se sienten tristes, o en un niño pequeño berrinches. Sobre todo, si no tiene el acompañamiento psicológico al niño, porque, a veces no sabe cómo expresar lo que están viviendo y los padres tampoco les saben explicar. Entonces, como las reacciones emociones del niño frecuentemente tiene en su personalidad, pero se pueden exacerbar a partir de la enfermedad.
5	Bueno, hay diversas manifestaciones, no solamente se muestran en las emociones, sino que evidentemente en el duelo duele en el cuerpo por qué lo que uno no dice, el cuerpo lo grita, si uno no sabe expresar la emoción de tristeza, de miedo, de ira o de enojo, pues el cuerpo somatiza: tengo dolor de cabeza, me duele la panza, tengo escalofríos, me siento mareado, tengo ganas de vomitar. Entonces, a nivel físico, pues estamos también somatizando lo que no podemos verbalizarlo y tiene que ver mucho con la edad del niño, los pequeñitos que no logran reconocer bien su emoción, pues entonces comienzan a tener manifestaciones más conductuales, rabietas, llorar, portarse mal. Así como sus manifestaciones emocionales propiamente que tienen que ver con la tristeza, con los ataques de ira, con la angustia, con la ansiedad, con este miedo a lo desconocido, la incertidumbre y miedo a las agujas, el miedo a los hospitales, a las enfermeras. Las manifestaciones también a nivel social porque también hay cambios que tenga los papás presentes, puede ser que la mama sea la única que está ahí cuidándolo, siempre está cansada y no hay otro recurso de apoyo, entonces vemos que esto también genera un impacto importante en la forma de cómo la familia afronta este diagnóstico porque va a repercutir también en los niños.

 Perdida asociada a la familia.	 Problemas de aprendizaje o académicos	 Tristeza	 Ansiedad	 Síntomas psicósomáticos	 Frustración
 Perdida asociada a la salud, al cuerpo		 Aislamiento, rechazo de contacto con otras personas	 Miedo	 Enojo e ira	
















Tal y como se observa en la tabla, las profesionales refieren que en relación con los casos que han atendido de cáncer infantil, las manifestaciones que se han visto asociadas al duelo son: las exacerbaciones emocionales al sentir tristeza, ira, frustración, y miedo, también, se presentan conductas como el aislamiento, y a su vez, asociadas a la angustia y la ansiedad. De igual forma, mencionan que el niño podría mostrar síntomas psicosomáticos como dolor de cabeza, de barriga, sentirse mareado o ganas de vomitar, debido a que no logran expresar o desahogarse de alguna forma lo que sienten ante las pérdidas que le genera la enfermedad. Por último, algunas profesionales describen que una de las manifestaciones son las dificultades que se generan en el ámbito escolar, como, por ejemplo, falta de concentración, retrasos en la entrega de tareas, etc.

### 3.3.2 Tratamiento

#### 3.3.2.1 ¿Cuáles cree usted que son los efectos psicológicos de los tratamientos del cáncer en los niños y en relación con qué tratamiento?

PROFESIONAL	RESPUESTA
1	<p>Por ejemplo, en la quimioterapia está la intolerancia al dolor, se les cae el cabello, afectaciones en su imagen y en su identidad, se aíslan, tristeza, ansiedad, miedo. Por lo que debe preparárselo para estas situaciones. En niños pequeños aproximadamente entre 4 a 6 años es la intolerancia al dolor, temen el pinchazo, tanta invasión del médico, todas las estrategias y las maniobras que hace el médico para los pequeñitos con cáncer, o cambios en su rutina, procesos de ansiedad, hasta depresión. A partir de los procesos ya operatorios simbólicos, cuando ya son más conscientes hablamos de 7 a 9 añitos, realmente los impactos emocionales de dolor como que bajan, pero viene como un proceso de ansiedad increíble, lamentablemente hablamos de que ya existen niños con depresión, porque está vinculado al entorno de familia. Lamentablemente, ya no hablamos de que papa y mama estén ahí, y los niños 8 y 9 años que decaen, es porque son familias ensambladas, sus papás han sido divorciados, y los niños dice, solo mi mamá me viene a ver, estoy solo o con el novio de mi mami. Entonces Falta de identidad dentro de los roles familiares, hace que el niño, atravesando una enfermedad, también este en un proceso de ansiedad, porque se encuentra solo. Muchas veces ellos hablan de estar solos, porque hemos ido y observamos y conversamos con los pequeñitos y pese a que hay alguien cuidándolo, no es un familiar directo, en quien el niño sostenga su desarrollo emocional. Entonces en este rango de edad se observa muchos casos este nivel de ansiedad y de miedo, porque no existe una familia estructural. En cambio, en niños de 10 a 12 años, el impacto emocional es por su imagen, su baja autoestima, empiezan a aislarse, no quieren hablar con nadie, rechazan el contacto con otras personas. Cuando se acaban las quimioterapias, viene el proceso de seguimiento, es un proceso largo para que la enfermedad no se regenere y que permita que el niño pueda tener un crecimiento, y en este proceso, existe otro impacto emocional, que es el miedo, por ejemplo, cuando el niño está empezando a sangrar, me saben decir, vea doca ya estoy sangrando, tengo cáncer otra vez. Es decir, el niño genera otra vez, una situación de ansiedad, asociada con ese miedo de que otra vez me van a internar o pinchar. Por eso se debe fortalecer a los papás o a las personas cuidadoras que están con el niño, para que pueda fortalecer toda la estructura emocional del pequeñito que está sufriendo de la enfermedad y pueda continuar con el proceso, hasta que salga.</p>
2	<p>Los tipos de cáncer más común en niños en el Ecuador son las leucemias, linfomas y retinoblastomas, los mismos que tienen como tratamientos quimioterapia, radioterapia, cirugía, y largas hospitalizaciones que limitan su normal desenvolvimiento en la sociedad, por lo que la parte emocional es evidente afectada al paciente, evidenciándose en sus conductas, las mismas que se muestran con labilidad emocional, enojo, ira, llanto fácil, insomnio, etc.</p>
3	<p>La pérdida del cabello, dolores musculares, se deprimen (depresión mayor o menor), se siente ansioso. Los efectos psicológicos van a depender de la condición del niño, de los factores que van influyendo en la vida, de los tipos de tratamiento y de la fase en la que esté el niño. Creo que los efectos psicológicos no son menores, pero pueden ser mucho mejor manejados si es que el médico se da el tiempo de anticipar lo que le va a pasar al niño, si le anticipáramos al niño "vas a tener náuseas, se te va a caer el cabello, vas a tener cansancio" o sea el niño igual va a transitar por ansiedad por los tratamientos, pero el anticiparle al niño le da al niño una sensación un poquito de calma y creo que un cuento permitiría eso porque el niño se conecta y se le anticipa con lo que le va a suceder. El niño se siente superdecaído y no quiere jugar, a veces hay esta sensación de tristeza y de enojo que es importante que hay que dejar que estas emociones afloren y aparezcan porque a veces se limitan porque, los papás y el adulto no está acostumbrado a ver a un niño triste y creen que el niño debe estar feliz por la vida, pero el niño también va a estar triste y enojado. Entonces es como darle la oportunidad de que pueda ubicarse en ese lugar sin culpa. El tema de la alimentación también es otro síntoma y por ende su cuerpo se empieza a sentir mal porque empieza a tener ansiedad por comer o algunos niños dejan de comer, pierden el pelo, bajan de peso y la piel se reseca mucho. El niño empieza a ver todos estos síntomas a través del cuerpo que comienzan a dar cuenta de esta enfermedad, pues todos estos elementos se van transitando, dependiendo del tratamiento del niño y la fase.</p>

4	<p>En general los tratamientos indiscutiblemente van a ir de la mano con todo lo que sea manipulación en nuestro cuerpo, cosas extrañas o que produzcan dolor van creando registros corporales, memorias corporales dolorosas que se convierten en traumas, pero más allá de eso, está la preparación del personal médico para atender al niño con mucha humanidad sin asustarles, con explicaciones coherentes. Se dice que hasta cuando se está interviniendo en la cirugía los médicos deberían emitir criterios, hablar de cosas divertidas o de tranquilidad, pero a veces entre médicos hablan de noticias. Entonces esto causa más estrés, porque, emiten comentarios cuando su estado inconsciente está activo y sigue absorbiendo. Los efectos secundarios de una quimioterapia sabemos que muy posiblemente se va a sentir muy mal cada vez, entonces como el niño que vive más en el presente va a entender que eso hace bien a la larga y va a tener buenos resultados, si para un adulto es duro procesarlo si a la segunda, tercera o cuarta quimio le va a tumbar en la cama, hay unos estragos muy feos.</p>
5	<p>Bueno pues va a depender mucho del estadio de la enfermedad, si su detección es temprana o si está esa avanzada y las posibilidades que vayan a ofrecerle este tratamiento, quimioterapia, radioterapia, y si esta intención es paliativa o es curativa. Pero creo yo que todo eso va a depender mucho no solamente del tipo de enfermedad sino de la intención que tiene el tratamiento, la edad que tiene el pequeño y el nivel de comprensión que va a tener sobre la enfermedad, porque no están acostumbrados, el hecho de tener que tomarnos cada cierto tiempo las pastillas o los medicamentos, no puedo comer dulces o saber que no me dejan comer ciertas cosas, son aspectos que un adulto puede asimilar desde la razón, pero un niño que le encantan los dulces y como le decimos que perjudica su salud y que él pueda comprenderlo. Entonces vemos que verdaderamente les impacta su vida, no solamente en alimentación, sino también en su salud, también en la parte de socializar con su grupo de pares porque mamá va a decir, no corras, quédate quieto. Entonces vemos que ellos pueden entender y comprender qué tienen una condición distinta, porque los padres siempre van a asumir esta sensación de sobre protección que va a limitar en grande o pequeña medida la autonomía y la capacidad de funcionar que uno tenga en su día habitual y esto le va a generar por supuesto una sensación de aislamiento, impotencia, tristeza, rabia, culpa o autorreproche porque ellos también podrían culparse de la enfermedad creyendo qué hicieron o algo dijeron que causó la enfermedad.</p>















	Perdida asociada a la libertad, sobreprotección parental		Perdida asociada a la familia.		Tristeza		Ansiedad		Intolerancia al dolor		Alteraciones en el sueño
	Perdida asociada al ámbito social/ escolar, a los compañeros y amigos		Perdida asociada a la salud, al cuerpo		Aislamiento, rechazo de contacto con otras personas		Miedo		Enojo e ira		Depresión
	Perdida asociada a la imagen corporal, alteración en su autoestima		Importante				Culpa				

Tal y como se observa en la tabla, las profesionales de la salud mental manifiestan que los efectos psicológicos de los tratamientos del cáncer en los niños dependen de algunas variables, como: la edad la condición del niño, los factores (dinámica familiar) van influyendo en la vida del niño, y el estadio de la enfermedad. Sin embargo, se puede reconocer algunas manifestaciones psicológicas generales que se presentan en niños al pasar por los tratamientos de quimioterapia y radioterapia, que son: el miedo, la intolerancia al dolor, el enojo, la ira, tristeza, llanto fácil por la invasión del médico hacia su cuerpo cuando le pinchan o le sacan sangre, por los dolores musculares y articulares constantes. Además, se sienten ansiosos y lo desplazan a la comida, empiezan a comer mucho o dejan de comer y bajan de peso. Como pierden autonomía por estar centrado en el tratamiento, se pueden deprimir, no sienten ganas de jugar, se aíslan, impotencia, tristeza, rabia, culpa o autorreproche y se puede observar alteraciones en el sueño.

### 3.3.2.2 ¿Qué efectos psicológicos tiene la hospitalización?

PROFESIONAL	RESPUESTA
1	El proceso de hospitalización <b>es un impacto</b> , es completamente difícil para los niños el poder estar dentro de una actividad pasiva, de una situación incluso posicional porque están acostados todo el día. Los pequeñitos incluso que realizan este tipo de tratamientos invasivos son tratamientos realmente terribles, así que el efecto psicológico es completamente negativo, generador de <b>ansiedad</b> , depresión y <b>de tristeza</b> . Yo me alarmé la última vez en noviembre del año pasado, un pequeñito de seis años fue diagnosticado con depresión, para mí eso para mí fue increíble. Por eso siempre se insiste que el ambiente hospitalario debe ser amigable, debe ser un ambiente lúdico, de alegría, en donde los niños tengan ese nivel de confianza que les permita empoderar sus fortalezas emocionales para soportar la intervención a nivel del tratamiento que es fuerte. <b>Es importante el apoyo que reciba de la familia</b> y el ambiente de hospitalización.
2	Es complejo para el niño, doloroso puesto que se enfrenta a un lugar diferente y a veces, lo hace solo. <b>Tristeza, enojo, ira, llanto fácil, alteraciones en el sueño, en la comida, miedo</b> , etc.
3	Es importante siempre anticiparle al niño o decirle si va a hacer hospitalizado, que los niños conozcan el espacio antes de ser hospitalizados, y también explicarles a los papás que el niño va a tener subidas y bajadas. Entonces, va a ser menos <b>ansioso y angustioso</b> para el niño, dependiendo de cómo sea la preparación del niño antes de su hospitalización, porque, <b>va a soportar de una forma u otra exponerse a distintas pérdidas, si salió de su provincia, si volverá a la escuela, si habla con sus amigos, si habla con la familia</b> , creo que es importante que los médicos y a los padres no se centren solo en el tratamiento sino mirar este espacio desde otras partes, como pérdidas. Sobre todo, <b>entender que la movilidad y el cuerpo va a tener altos y bajos</b> . Hay días que va a estar superanimado para dibujar, pintar y hay otros días que no va a querer. Por lo tanto, hay que enseñarle al niño y a los papás que está bien no estar bien, está bien estar cansado, porque <b>el niño también se frustra y se siente mal, de no poder cumplir las expectativas de los padres</b> , de no poder jugar, no poder tener el ánimo para hacer cosas. Se dan las herramientas tanto al niño como a su familia para que entiendan todo lo que va a pasar con este cuerpo, para no generar una vivencia desde una idealización que no va a pasar.
4	Siempre, <b>todos los efectos psicológicos van a depender de como sea el niño hasta el punto de la hospitalización, qué herramientas tiene ya en sí mismo para poder manejarlo</b> . Un niño que sea introvertido tomemos en cuenta que para colmo en la actualidad después de la pandemia hubo una repercusión en la socialización de los niños, es algo importante que haya sucedido donde muchos eligen estar solos y con equipo tecnológicos, entonces si tengo un niño introvertido porque, <b>tiene que sufrir una hospitalización podrá tal vez tener mayor tendencia a la introversión, si es que tengo un niño nervioso o que tiene ataques de ansiedad, en una hospitalización será un desencadenante</b> . Entonces es importante darle un elemento distractor de compañía como los cuentos, por ejemplo, son muy valiosos. Entonces <b>como el niño se comporte siempre, en época de crisis se exagera</b> .
5	Bueno, solo el hecho de distanciar un niño, de su familia, de sus juguetes tiene una gran alteración para ellos nivel emocional, entonces podemos ver muchísimas alteraciones conductuales por supuesto que <b>van a estar más vulnerables afectivamente o mucho más enojados, mucho más temperamentales</b> porque se quieren ir para la casa y quieren estar con sus hermanos y quieren estar con sus juguetes y no entienden por qué no pueden estar en casa. Además, le obligan a estar en un lugar donde hay personas muy amables, pero hay otros que no son amables y que solamente llegan a pincharme, a sacarme sangre o hacerme exámenes incómodos que yo no quiero, que no me gustan y como a pesar de qué digo que no y que me duele me siguen sacando sangre y pinchando, entonces vemos <b>que el hospital en las unidades pediátricas no va a ser un lugar agradable para los niños</b> y podemos tener los juguetes, un escenario muy atractivo lleno de colores y podemos tener payasos de hospital que los distraigan del dolor y todo esto nos ayudara a su proceso de adaptación. Pero no pasa todo el tiempo, <b>también y hay dolor y sufrimiento</b> , entonces no podemos minimizar la experiencia de un pequeño en el hospital, ellos también sufren por ejemplo al saber que no tienen tan cerca todos los miembros de la familia que quieren tener o que no pueden tener en el hospital a todos los juguetes que ellos quisieran tener, entonces <b>evidentemente hay un sufrimiento y va a depender mucho de la edad que ellos tengan el nivel de comprensión, sobre lo que está sucediendo</b> .

38

 Perdida asociada a la libertad, sobreprotección parental	 Perdida asociada a la familia.	 Tristeza	 Ansiedad	 Intolerancia al dolor	 Alteraciones en el sueño
 Perdida asociada al ámbito social/ escolar, a los compañeros y amigos	 Perdida asociada a la salud, al cuerpo	 Aislamiento, rechazo de contacto con otras personas	 Miedo	 Enojo e ira	 Depresión
	 Importante		 Frustración		

En la tabla, las profesionales de la salud mental señalaron que la hospitalización para el niño desde un principio, al ser presentada inesperadamente le genera malestar, ya que, tiene que aprender a adaptarse a los cambios que se den por encontrarse en ese nuevo lugar y por la enfermedad. Entonces, el niño se enfrenta a un sin número de cambios que alteran completamente su vida, como: separarse de su familia base que es conformada por su hermano, sus abuelos, sus tíos, y hasta su mascota. Además, no puede jugar con sus juguetes, interactuar con sus amigos o compañeros de clase, deja de comer y hacer lo que le gusta porque el tratamiento al ser muy invasivo hace que se sienta cansado y que no desee hacer deporte, correr o nadar. De modo que, los niños se vuelven más vulnerables afectivamente, empiezan a manifestarse más enojados, tristes, con miedo, se muestran más temperamentales, se forman cuadros de ansiedad y depresión. Por lo que, es importante que el ambiente hospitalario sea lúdico, que los padres acompañen y acepten el proceso de su hijo. A su vez, anticiparle y explicarle al niño sobre la hospitalización, lo que permitirá que el espacio no sea completamente desconocido, y al internarlo, sea una situación menos angustiante.

### 3.3.3 Impacto de la pérdida corporal

#### 3.3.3.1 ¿Qué cambios físicos vive el niño ante el cáncer?

PROFESIONAL	RESPUESTA
1	Pérdida de peso, fiebre, dolores musculares y en las articulaciones, pérdida de masa muscular, nivel de palidez, falta de apetito y condición dérmica especial, es decir, deterioro corporal.
2	En niños, los cambios físicos son la caída del cabello, la retención de líquidos producida por corticoides, las amputaciones, las manchas en la piel, la falta de vitalidad y energía, y todos los cambios corporales que producto de los tratamientos oncológicos, aparecen en la población oncopediátrica.
3	Pérdida del cabello, la resequead de fosas nasales, de manos, el cansancio. Todos los síntomas son terribles dependiendo del tipo de cáncer que tenga el niño en la parte del cuerpo, por ejemplo, si es el estómago o si es uno de los miembros, o cuando necesitan utilizar sondas gástricas y amputaciones.
4	Dependiendo de donde sea y si se extirpa algo, sería uno de los efectos que es la pérdida del pelo, esto va a influir en la vida del ser humano, porque siempre busca influir o pertenecer al grupo social, entonces si yo tengo una diferencia sí me va a afectar, me voy a sentir raro, distinto, dependiendo de cómo los demás lo miren,, entonces la pérdida del pelo es una de las tres cosas, la debilidad corporal, adelgazar mucho, perder mucho peso, y si es que hay operaciones de partes del cuerpo entonces se verá la amputación de algún miembro. Como le decía, tanto en estos casos como de cualquier pérdida de salud o discapacidad es como que de pronto tiene que adaptarse a su cuerpo nuevamente y reconocerlo como parte de él.
5	Bueno, uno de los primeros tratamientos de las enfermedades oncológicas por excelencia es la cirugía es retirar el tumor, este crecimiento desmesurado de células. Entonces evidentemente cuando se trata de un osteosarcoma por ejemplo podría ser su tratamiento un poquito más adecuado el retiro del bracito o de la piernita, vemos como esto los altera porque es alterar la imagen corporal que tenemos todos de nosotros mismos, si el saber que ya no voy a tener mi piernita o ya no voy a tener mi bracito, no solamente limita mis sueños, sino que los fractura, los rompe y que además cómo voy a ir a la escuela siento, vergüenza, los demás niños se van a reír de mí o ya no me van a escoger en los deportes o me van a escoger al último. Entonces, todas estas son cosas por las que sufren de forma anticipada y que a veces pensamos, ahí no le pasó por la cabeza, no se imagina, pero realmente hay que sentarse hablar con ellos para entender que ellos si toman en consideración como su vida cambia porque recordemos que el tratamiento si podrá asegurarnos la prolongación de la vida, incluso la remisión de la enfermedad, quitaron la parte que estaba dañada. Pero de alguna u otra manera adquirimos una discapacidad que va a requerir un proceso de adaptación, la literatura nos dice que se requiere por lo menos de seis meses a dos años para que una persona que adquirido una discapacidad física pueda adaptarse a esta condición y recordemos que además no todos los entornos comunitarios y educativos son inclusivos, no sabemos de qué localidad venga la niña o el niño o en donde vive y si en ese lugar hay rampas hay facilidad de acceso para una discapacidad física como tal, no sabemos si los maestros están preparados para poder lidiar con un niño con estas dificultades de acceso en el centro educativo o para integrarlo en las actividades de aprendizaje como tal. Imaginémos por ejemplo los niños de primaria que siempre son muy inquietos, que quieren bailar y jugar, y a veces los mismos adultos no sabemos cómo integrarlo cuando le falta una parte del cuerpo, entonces vemos como evidentemente si va a haber una afectación importante a nivel emocional una alteración de su imagen corporal y una fractura en su autoestima y su autoconcepto si no son tratadas y acompañadas trascienden a la adolescencia creando inseguridades y otro tipo de situaciones complejas como la depresión.



Pérdida asociada a la salud, al cuerpo



Pérdida asociada a la imagen corporal, alteración en su autoestima y autoconcepto





Vergüenza

Las profesionales entrevistadas mencionaron cambios físicos que se puede evidenciar en el paciente oncológico infantil son: la caída del cabello, las amputaciones, las manchas en la piel y condición dérmica especial, debilidad corporal, la falta de vitalidad y energía, falta de apetito, pérdida de peso, adelgazamiento, fiebre, dolores musculares y en las articulaciones, nivel de palidez.


3.3.3.2 ¿Estas alteraciones o cambios físicos marcarían o dejarían una huella? y ¿cómo se evidencia el impacto de este cambio en el niño o la niña?


PROFESIONAL	RESPUESTA
1	Si deja una huella, el haber atravesado un proceso de quimioterapia, porque, es una situación demasiado fuerte para cualquier cuerpo, hablando ya a nivel fisiológico se alteran muchas de las estructuras de los sistemas, inclusive a nivel dinámico, lo que es la homeostasis, el metabolismo que tiene el cuerpo. A así que, por supuesto que se genera a posteriori huellas.
2	Las experiencias vividas durante el tratamiento oncológico marcan un antes y un después en cada paciente, aunque los procesos son diferentes en cada niño, por la individualidad de cada uno, las huellas que pueden quedar causadas por el tratamiento contra el cáncer pueden ser positivas con un buen apoyo terapéutico que permita ver todo este proceso como fortaleza.
3	Por supuesto que va a dejar una huella, el cáncer es un recorrido de muchas huellas. Por muchas pérdidas desde el día uno, desde que los papás y el niño reciben el diagnóstico, entonces todas las pérdidas que va a transitar en el niño van a dejar muchísimas huellas. Pero creo que es maravilloso ver la capacidad emocional tan hermosa que tienen los niños, se vuelven resilientes del proceso. Un duelo en el cuerpo se da porque el niño se reconoce con otro niño, y cuando se ve diferente. Creo que cuando se ve al espejo ayuda mucho a que el niño pueda reconocerse, mirarse e identificarse con su cuerpo al reconocer que es su proceso de duelo. El niño va a vivir muchos duelos, alteraciones emocionales a nivel de la alimentación, niños desarrollar ansiedad por comer o hay niños que más bien deja de comer, tomar en cuenta el tema del sueño, se da muchísimo la alteración del sueño.
4	Cómo todo trauma, el cáncer puede dejar una huella en nosotros. Tomemos en cuenta que las huellas que se crean en la infancia son más profundas y nos acompañan en la vida, por lo que hay que trabajar en el aprendizaje que me dejó esta herida, porque nunca va a desaparecer la herida como cuando nos operaron y está ahí siempre, pero va a depender de cómo se trabaje con el niño para que la huella no afecte su autoestima y sea una fuente de motivación para él.
5	Si verdaderamente es una pérdida traumática, súbita que es un proceso de adaptación, el perder y el despedirnos de esa parte del cuerpo. Perder una parte del cuerpo altera tu concepto sobre quién eres y quien pudiste ser. Entonces verdaderamente es un tipo de pérdida que duele y provoca sufrimiento, porque tienes que asimilar a la fuerza algo para lo que no estabas preparado algo que no imaginabas. Sin embargo, la evidencia ha demostrado como los niños han tenido una asimilación quizás un poco más pronto que los adultos, por ejemplo, los niños incluso podrían tomarlo como un juego, aprender a caminar con una pierna de aluminio o aprender a usar un brazo de aluminio como tal. Pero, los estudios no son determinantes, dicen que hay que seguir investigando porque responde mucho también a la zona geográfica, a la cultura, responde mucho a los recursos internos y externos que tenga esta familia que apoya al pequeño, así como las mismas habilidades de afrontamiento que pueda tener el menor desde su personalidad.

 Importante

 Pérdida asociada a la imagen corporal, alteración en su autoestima y autoconcepto

 Tristeza

 Ansiedad

 Alteraciones en el sueño

La mayoría de las profesionales entrevistadas reconocen que el niño al haber atravesado por tratamientos invasivos, que generaron cambios corporales significativos, como quitarle alguna parte de su cuerpo, si dejan una huella tanto en el cuerpo como en la psiquis del niño. Sin embargo, también se señala que, si el niño logra procesar toda esta situación terapéutica o positivamente, trabajar sus miedos, su confianza, su autoconcepto, autoestima, y sus sueños, esta huella que tiene la posibilidad de convertirse en algo traumático, se sostenga como una experiencia más que le permita al niño seguir construyendo su vida con normalidad, jugando, creando, soñando.

### 3.3.3.3 ¿Qué afectaciones psicológicas puede provocar la pérdida corporal?

PROFESIONAL	RESPUESTA
1	A pesar de que cada niño es un mundo, se <b>observa mucho el dolor, y la intolerancia al mismo</b> , conductas de rechazo, no se deja pinchar, se queda estresado y al ser <b>más dolorosa la intervención</b> , empieza a tener <b>miedo al dolor, y ansiedad</b> . Además, tiene ideas negativas sobre la enfermedad, porque, dicen que no se van a sanar, por lo que, hay muy pocos niños que puede sostener la enfermedad y manejarla desde la asertividad.
2	Los cambios corporales permanentes pueden provocar <b>tristeza</b> , llanto fácil, <b>enojo, ira, miedo, aislamiento, falta de concentración</b> , etc. Pero, también, la aceptación si se involucra el acompañamiento afectivo de los padres y de un profesional psicólogo que permita afrontar esta situación de forma positiva.
3	En algunos niños <b>depresión</b> , en otros niños <b>cuadros ansiosos, enuresis, encopresis</b> . Son niños que presentan <b>falta de concentración, irritables, se enojan y empiezan a tener rabietas</b> , a lo que los papás ven como una conducta de malcriades, pero no tiene nada que ver. La parte conductual se va a manifestar a través del cuerpo y <b>a veces los niños se sienten cansados, no pueden llorar, hacer rabietas</b> , porque, está tan cansado para expresar lo que necesita. Ayudarlo a expresar porque el cáncer si bien <b>es la pérdida de la salud</b> , de lo emocional, pero sobre <b>todo de lo corporal</b> .
4	En un niño puede <b>manifestar ansiedad</b> , ha pasado por esto en la escuela, le ven tan inquieto, <b>mordiéndose las uñas, con movimiento corporal todo el tiempo</b> y si puede ser diagnosticado de una hiperactividad, por ejemplo, o empieza con un <b>problema de aprendizaje</b> . Lo que ha dejado este trauma como tal será un síntoma como mecanismo de defensa para poder sobrellevar todo lo que está pasando. Entonces nuevamente hay que recobrar el esquema corporal, recuperar la valoración de este como es ahora para llegar a la aceptación y a la adaptación. También, el niño puede <b>expresar por encopresis o enuresis, habrá insomnio</b> porque a veces tantas medicaciones también repercuten en eso en el sueño también. <b>La falta de socialización</b> , eso hay que estar muy atentos, promover a que el niño continúe socializando, aunque sea más difícil, no direccionar a los videojuegos, ver series o algo que me permita huir, sino brindarle al niño otros distractores que no se convierta en una adicción como cuentos, juguetes, rompecabezas o armar aviones a escala. Porque, el aparato electrónico puede ser muy contraproducente, es como un medio de escape que luego lastimosamente puede desembocar en otro tipo de adicciones.
5	Podrían sentir <b>ira, angustia, frustración, tristeza, y a veces vergüenza</b> , que van a decir mis amigos, yo no tengo un brazo ahora, ya no voy a ser futbolista y puedo sentir una necesidad de aislarme no quiero ir a la escuela, mamá ya no me mandes, mamá no quiero que me vean, mamá vamos a vivir a otro lugar, comienzan a sentir dependiendo de la pérdida y de la edad una vergüenza por su cuerpo porque ha cambiado incluso celos de aquellos que sí tienen todas las partes de su cuerpo y todo lo que los demás se pueden hacer en unos momentos. Podrían <b>sentirse culpables si los padres no los acompañan, creyendo que tal vez se dio enfermedad por algo que dijeron o que hicieron. Eso es muy común en los niños, por eso es muy importante acercarnos e informar qué es la enfermedad y cómo afecta</b> y que no es culpa suya y que no es culpa de nadie más porque, los niños podrían interpretar sus propias realidades y explicaciones si el adulto no se las da. Entonces entender que es importante como se relaciona socialmente con la familia, con sus hermanos, con su grupo de pares. Además, puede <b>haber una alteración en su desempeño académico</b> porque va a ser un tema de confianza, no me siento seguro cuando me miran la pierna o el brazo y me pregunta los demás los niños de la escuela, qué te pasó en el brazo, te duele o te van a quitar el otro y esas cosas pasan en las escuelas a veces son preguntas muy frías que se dan entre ellos por curiosidad para entender. También como secuelas <b>hay dolor neuropático, y se dan situaciones del miembro fantasma, por ejemplo, dicen “mamá, pero yo siento mis deditos. No mamá mi pierna va a crecer, no mamá tranquila, yo lo voy a recuperar”</b> y son los más pequeños, porque crean un juego fantasioso, en su juego simbólico.

	Perdida asociada a la salud, al cuerpo		Tristeza		Aislamiento, rechazo de contacto con otras personas		Ansiedad		Miedo		Culpa		Intolerancia al dolor		Alteraciones en el sueño		Vergüenza
	Conductas de resistencia al tratamiento						Enojo e ira				Problemas de aprendizaje o académicos				Depresión		

A partir de las consideraciones de las profesionales de la salud mental, se puede determinar que las afectaciones psicológicas que provoca una pérdida corporal en pacientes oncológicos infantiles son: el dolor e intolerancia al mismo, conductas de rechazo, ya que, no se dejan pinchar, se estresan y el cuerpo al estar más rígido la intervención es más dolorosa. Empiezan a tener miedo al dolor, y ansiedad ante los tratamientos. Además, pueden manifestar conductas regresivas como encopresis o enuresis, presentan tristeza, llanto fácil, se muestran irritables y empiezan a tener rabieta, a su vez no desean comer. En el ámbito escolar, se muestran angustiados, irritables, tristes, tienden a aislarse, y falta de concentración. También, el niño podría sentir vergüenza al compararse con los demás, y sentir culpa de que la responsabilidad de la enfermedad es de él, por la actitud de los padres. Podemos hallar que el niño sostiene manifestaciones psicológicas que indican su malestar ante los efectos secundarios que producen los tratamientos invasivos del cáncer, que deterioran día a día el cuerpo de los niños.

### 3.3.4 Indicadores del duelo

#### 3.3.4.1 Mencione que indicadores psicológicos pueden manifestar los pacientes oncológicos pediátricos.

PROFESIONAL	RESPUESTA
1	Hay indicadores de presunción cuando existe este <b>miedo y el temor de qué puedo tener cáncer</b> . Ese es un primer <b>indicador emocional</b> , <b>el miedo ante la presunción</b> . Pero si ya está diagnosticado y el niño sabe que está con cáncer dentro de esos primeros indicadores que maneja el niño es <b>asustarse realmente</b> . La mayoría de los niños mismos que entra al proceso, entran asustados a ver qué para, porque no se preparó a los papás, enfermeras y a nivel hospitalario. Segundo está <b>la ansiedad a nivel hospitalario</b> y es increíble porque, porque <b>son influenciados por los padres, los chicos receptan las emociones o actitudes de los padres, es decir, padres ansiosos y desesperados, los pequeñitos replica ese tipo de emociones</b>
2	Todo cambio de conducta en el paciente oncológico, durante las diferentes etapas de la enfermedad, se consideran como señales o indicadores psicológicos. Los más frecuentes son <b>irritabilidad, ansiedad, desmotivación, desconcentración, depresión</b> , etc.
3	Eso va a depender de cada caso y en lo que se puede generalizar es en el duelo más profundo y patológico, reconocer si el niño quiere o no quiere hablar de eso, a veces el niño habla más fácilmente que los adultos, identificar si por ejemplo en el entorno del <b>niño empieza a evitar el contacto con la familia, con sus hermanos porque le asusta que le vean en su condición nueva</b> . Estar atentos si el niño empieza a querer evitar estos espacios de contacto social, con los otros niños, o si habla constantemente de qué se va a morir o refleja este <b>miedo</b> a la muerte. Identificar las diferentes reacciones emocionales del niño, si llora con facilidad, si el niño puede sentirse feliz porque los procesos de duelo no solo es estar <b>triste, enojado o ansioso</b> , sino también de estar a ratos feliz y notando la intensidad de cada una de estas emociones, si las puede transitar o no. Reconocer si hay una <b>pérdida de identidad</b> , a veces con la sobreprotección de los cuidadores, el niño siente que pierde mucha identidad. Estar atentos, inclusive una sensación <b>de miedo de desprenderse de sus figuras primarias</b> , porque, los niños les cuesta mucho cuando tienen que exponerse a separarse de mamá de papá y a veces para eso ayuda mucho un juguete porque es un medio que le ayuda a transitar su quimio, su estadía en el hospital. Estar alerta a las manifestaciones del cuerpo, a veces empezó a desarrollar algunos síntomas somáticos a través del cuerpo que no tiene mucho que ver con el cáncer, pero están <b>más bien conectados con la parte emocional, hay niños que desarrollan herpes o lupus, hay pacientes que les da gripe, tos o gastritis por el estrés y por la presión constante, dolores de cabeza o cefaleas muy fuertes</b> y todo este ciclo es necesario tomarlo en cuenta para acompañar.
4	Todo duelo empieza con la etapa de shock como el evento es tan duro, no quiero enfrentarlo, me parece algo ilógico, como un sueño casi, en esta etapa es difícil llegar a lo cognitivo en el niño, entonces primero es acoger con lo que venga e ir despacito. Luego viene la negación, cuando yo no tomo conciencia de la gravedad o que ya todo va a pasar o no y luego viene <b>la ira y me enojo hasta con Dios, me comparo</b> y se preguntan porque a mí, porque este niño no y yo sí, porque ellos pueden correr y yo no y el <b>enojo</b> por lo general antecede <b>a la depresión</b> o a la <b>tristeza</b> porque el <b>enojo</b> es lo que más fácil podemos indicar a las personas, mostrando que estoy enojado y soy fuerte, pero que hay detrás del <b>enojo</b> , es una gran <b>tristeza</b> . Tomando conciencia e integrando la experiencia y conociendo más, podemos empezar la fase de <b>adaptación</b> , el niño empieza a adaptarse a las nuevas situaciones con técnicas de afrontamiento. Sin embargo, yo diría que cuando pierdo una pierna, y la mayoría de los demás tienen dos, entonces voy a estar oscilando en adaptarme, a veces me vendrá un pensamiento de rabia, porque necesito mis dos piernas para moverme y no tengo para una prótesis. Pero, si ya la tengo, será más fácil adaptarme. Entonces, también dependerá de los recursos emocionales y económicos que sostenga la familia.
5	<b>Reproche, ira, llanto, tristeza, ansiedad, mucho miedo, mucho temor a los procedimientos médicos, miedo a la soledad, miedo a estar solo, añoranza de su cuerpo porque no puedo volver a tener mi brazo</b> , cuando me lo devuelven, cuando me lo regresa el doctor, extrañar mi cuerpo, mis capacidades o habilidades antes de la cirugía y tener que asumir un cuerpo que lo ven disminuido o mermado en su funcionalidad son cosas que evidentemente van a generar estas emociones que van a ser reactivas evidentemente es normal sentirnos tristes enojados con <b>miedo</b> cuando perdemos partes importantes de nuestro cuerpo, pero también van a permitir adaptarnos a la condición siempre y cuando el niño y la familia se adhieran al tratamiento, sean responsables con sus citas médicas y demás, pero si hay que vigilar cuando <b>estas respuestas emocionales adaptativas comienzan a ser desadaptativas</b> , entonces el menor dice, <b>yo no quiero comer, no quiere despegarse de la madre, prefiere dormir mucho, se irritan, gritan, lloran, se enojan</b> con Dios porque le dijeron bueno está bien te vas a llevar mi piernita, pero me la devuelves para mi cumpleaños y la piernita no volvió. Entonces vemos que si van a ver manifestaciones psicológicas importantes a nivel conductual también.

Perdida asociada a la salud, al cuerpo  
Alteraciones en el sueño

Importante  
Miedo  
Depresión

Tristeza  
Enojo e ira

Perdida asociada a la imagen corporal, alteración en su autoestima y autoconcepto  
Síntomas psicósomáticos

Aislamiento, rechazo de contacto con otras personas

Ansiedad  
Problemas de aprendizaje o académicos

Se observa que las profesionales entrevistadas concuerdan en los indicadores emocionales predisponentes para el duelo en pacientes oncológicos infantiles, entre estos se encuentran: la ansiedad, la tristeza, el miedo tanto a la muerte como a la separación de sus padres e incluso concuerdan en que la depresión es un indicador de duelo. Algo que destaca en los aportes mencionados son los síntomas psicósomáticos como indicadores, pues, también pueden ser indicadores de duelo fácilmente observables. Por último, cabe destacar que, en algunas ocasiones, los indicadores de duelo pueden incluir respuestas emocionales desadaptativas, en cuyo caso se debe prestar especial atención, pues indica un nivel de riesgo mayor.

### 3.3.5 Familia

#### 3.3.5.1 ¿Qué rol debe tener la familia para procesar el duelo corporal?

PROFESIONAL	RESPUESTA
1	<p>La familia debe ser el primer escenario que debe trabajarse cuando se detecta cáncer en los niños o en cualquier paciente. La familia en general es el primer sostenimiento emocional del paciente y eso implica el entorno primario: mamá, papá, hermanito o hermanitos. Con el fin de que pueda hacerse entender en el niño que la enfermedad es manejable y puede tener un proceso positivo de finalización o sea sanación. Si es que hablamos de familias desesperadas, es lógico entender que también se transmite la desesperación, ansiedad y estrés al niño. Así es que, la familia debe ser preparada para el manejo del paciente, igual permitirse que el niño que está hospitalizado vea su familia, ya sea a través de un video, de un mensaje o de visitarle, para que puedan darle al niño, alegría, que reproduzca emociones positivas y que le permitan combatir la enfermedad.</p>
2	<p>Lo más importante de todo, es aceptar los tiempos de cada paciente para procesar el duelo, porque, no todos reaccionan igual, por lo que no tenemos tiempo exacto de cuanto tomara procesar cada etapa. La familia es considerada para los psico oncólogos como pacientes secundarios, porque que ciertos cambios, afectan el desenvolvimiento normal de cada miembro, por ejemplo, los hermanos de los pacientes suelen sentirse desplazados y no tan importantes como el paciente, al punto que, en muchos casos, desean tener esta enfermedad y ocupar el lugar de sus hermanos pacientes, para gozar de los beneficios que conlleva tener cáncer, desde la percepción de ellos. La familia se convierte en un apoyo importante para el paciente pediátrico, porque, los niños son dependientes emocionalmente de sus padres, por lo que ellos confían en lo que sus padres confían.</p>
3	<p>Los papás a veces se centra un montón en el proceso del niño y se olvida del propio papá y la función del padre, necesita inclusive entrar en un proceso terapéutico para trabajar un proceso para reconocer lo que va a pasar, reconocer que pueden sentirse frágil. El adulto es fundamental para poder acompañar de una manera sana e inconscientemente no transmitirle sus conflictos o miedo al niño y darle mayor ansiedad, angustia. Entonces yo creo que la familia es un núcleo muy importante, por ejemplo, yo les sé hacer a los padres unas guías pequeñitas para que compartan con la familia porque a veces los papás se aíslan de la familia porque no les gustan las cosas que les dice a los pequeños, entonces el darles un manual es como que esto me dijeron y esto es lo que no me tienen que decir y prefiero que no me pregunten. Para que el niño pueda sentir la cercanía de la familia de una manera más sana, menos invasiva, la familia tiene que fundamentalmente atender sus necesidades primero y la anticipación es vital para los papás y que le puedan decir a toda la familia, porque si no es sorprendente y puede la familia puede reconocerlo diciéndole "como vas a perder la piernita", o sea con una angustia que más bien es la búsqueda del adulto y transmite al niño. Ayudarlos con grupos de apoyo es fundamental.</p>
4	<p>La familia, en el caso de los niños son la base del proceso, por lo que, si los padres están muy mal a nivel socio afectivo, la mayoría de los niños están muy mal. Entonces es un compromiso de los padres de trabajar en sus propios traumas y todo lo que les refleje de sus propias historias, por ejemplo, tenemos historias de qué hay padres que murieron con cáncer y entonces le va a retornar todos estos sentimientos nuevamente, sus hijos van a hacer un espejo de lo ya vivido. Entonces hay que ser conocedores, tomar conciencia porque son la base de la tranquilidad, estabilidad que tenga su hijo en todo el proceso de la enfermedad. Además, a los padres de familia extendida a veces les recae los gastos, entonces cómo se avanzan para poder pagar los tratamientos o a veces poder decir no hay y cuando están remisión los pequeños es más caro aún. Entonces a la familia le toca lidiar no solo con lo emocional, sino con lo económico, eso imprime un gran estrés en la familia, ahora más allá de lo económico está la proactividad que tengan los padres para generar recursos, por ejemplo, si no puedo conseguirle una peluca a mi hijo, pues hago todo el trámite, como sea, busco recursos y pido donaciones, pero, no todos tienen esa capacidad de productividad. Ese rol también tiene que ver para subirle de ánimo a su hijo, por ejemplo, si le veo a mi hijo triste, hago una pijamada en la casa y si no pueden entrar a la clínica y hospital, como hago para que tenga un poco de alegría. Sabemos que el estado emocional influye también en la sanación para un niño que esté a manos de sus padres, es sumamente importante.</p>

5	Una familia tiene que estar cien por ciento involucrado en el tratamiento, no solamente hablamos de qué mamá siempre vaya a las citas, si no que papá también se involucre, que su tío, y su abuelito también quieran informarse. Lo principal es participar, informar e involucrar a la familia en todo el proceso de la enfermedad. Bueno, en todo este proceso, entendiendo lo que va a pasar durante y después, que el niño va a tener incluso múltiples pérdidas, por qué no solamente se enfrenta a perder su rutina, a perder el asistir a la escuela, a perder el ver a su familia, sino que también perder su cuerpo. Entonces, empieza a tener pérdidas concomitantes que suceden en un mismo tiempo de la enfermedad. Entonces entender que no solamente va a sufrir el cuerpo a nivel emocional, sino a nivel social, incluso a nivel espiritual.
---	---



Roles de la Familia



Importante



Ansiedad



Miedo

La mayoría de las profesionales entrevistadas concuerdan con el hecho de que los miembros de la familia sean percibidos como pacientes secundarios, esto quiere decir que, para poder influir de forma positiva en el proceso de duelo del paciente principal, deben primero atender sus necesidades y traumas. Una vez terminado el trabajo propio, se menciona que se debe involucrar a los miembros de la familia en todo el proceso de la enfermedad, ya que pueden brindar sostenimiento emocional para el paciente, subirle el ánimo, ayudar al niño a procesar el hecho de que la enfermedad es manejable, ofrecer soporte económico.

### 3.3.5.2 ¿Qué rol debe cumplir la familia en las fases de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento y remisión del infante oncológico?

PROFESIONAL	RESPUESTA
1	Debe ser preparada y educada, para que acompañe, que pueda ser un punto de apoyo, de sostenimiento importante para el niño. Para los pequeños es fundamental este acompañamiento porque no se puede negar que los tratamientos son invasivos y fuertes. Por ejemplo, cuando el niño entra a la quimioterapia, si entra con la mami ya se siente fortalecido. Puesto que, el poder estar sostenido por la familia, tiene la confianza de que podrá seguir.
2	Al igual que en la respuesta anterior, la familia es un apoyo emocional importante para el paciente oncopediátrico.
3	Creo que hay que conocer las fases, como está dependiendo del diagnóstico en la fase del cáncer en la que esté es superimportante y explicarle a la familia justamente eso. Entonces explicándoles las diferencias de las fases del duelo, intentando siempre hablarle no tan técnicamente, "va a tramitar estas vivencias, pero no son lineales, un día puedo creer que hace creer que acepto, otro día digo que no lo acepto porque no es línea". Acompañar desde el respeto al paciente y no lo que yo creo que necesita el paciente, desde la escucha, desde el silencio, saber acompañar es saber que no es mi responsabilidad como se sienta, que se sienta bien, es normal, que se sienta mal es normal. Por lo que es bueno trabajar tanto con la familia como con el niño, porque, si solo se trabaja con el niño y no con la familia, la familia viene y revuelve todo lo que se ha avanzado con el niño. Con ambas partes se trabaja en todo este proceso y sobre todo que la familia que tengan un lugar donde pueden llegar a desahogarse, uno para los papás y otro para el niño.
4	Yo diría constancia, creo que es brindar fortaleza y apoyo. Además, la familia debe tener redes de apoyo, como las amistades y poder compartir el dolor con otras personas, aquí también los grupos de apoyo ayudan mucho, porque, se dan la mano entre familias que están atravesando por lo mismo. Es sumamente importante porque cuando la persona está en crisis todos pensamos que somos los únicos que sentimos ese dolor, entonces por eso es que los grupos de apoyo son tan importantes, porque veo que el otro también está pasando por lo mismo y lo está logrando. Entonces yo diría que el rol de la familia tiene es de la constancia, porque de cuánto tiempo hablamos, está el diagnóstico, tratamiento y luego remisión, que a veces dura años.
5	Siempre tener una familia organizada donde no solamente tengamos a papa y a mamá presentes, sino que ellos también tengan la capacidad de poder apoyarse en otras personas para el cuidado y la vigilancia del menor, por ejemplo, en tías, en hermanos, en abuelos, si es una familia numerosa acompañarse, apoyarse, que puedan relevarse incluso en los horarios de internamiento u hospitalización. Requiere una familia informada, que el médico y que el equipo asistencial pueda explicarles con palabras cercanas cuáles son los tratamientos que se recomiendan, qué pérdidas implícitas o explícitas vamos a tener durante estos tratamientos y si el niño va a cambiar su apariencia física, por ejemplo: lo vas a ver más delgado, lo vas a ver más ojeroso, te vas a ver más pálido, es decir, anticiparles los cambios normales que vamos a tener durante el tratamiento. Lo que permite que la familia de una forma más integral se enfrente a la enfermedad. Entonces, pues, esperamos que la familia tenga la capacidad para poder cuidar, para poder vigilar, para poder cuidarse entre ellos, no por cuidar al más frágil, vamos a descuidar la salud del papá, de mamá, entonces asegurarnos que ellos atiendan su salud, que descansen lo suficiente, que ellos respeten sus horarios de alimentación, porque si no, nos topamos a estas mamás que han pasado siete horas en el hospital, llevando días sin bañarse, no comiendo, ojerosas, cansadas, porque ellos saben que su hijo las necesita y no se quieren ir de ahí. Entonces entender que no esperamos a los papás que se involucren, sino a toda una familia que nos puedan ayudar a cuidar y pues a entender el proceso y las pérdidas que todo esto conlleva.



Roles de la Familia

Se observa que la mayoría de las profesionales señalan que, los roles que debe cumplir la familia en las fases de la enfermedad, diagnóstico; tratamiento y remisión del infante oncológico, es de apoyo y sostén emocional para el paciente, incluso se especifica que una buena opción de acompañamiento por parte de la familia sería desde la escucha y el respeto por el paciente, todo esto remarcando

la necesidad de constancia, pues, estos tratamientos pueden durar un largo tiempo y el proceso de duelo se puede alargar. Además, se reitera la necesidad de que la familia esté informada de todo el proceso con el fin de brindar apoyo efectivo. Por último, se observa, que se remarca el autocuidado de los miembros de la familia que apoyan al paciente, esto a través de poder apoyarse en los miembros de la familia extendida o incluso en grupos de apoyo.

### 3.3.6 Formas de procesarlo

#### 3.3.6.1 ¿El cuento puede ser una herramienta que permita la elaboración del duelo corporal en los niños y por qué?

PROFESIONAL	RESPUESTA
1	El cuento es básico, las herramientas lúdicas son básicas y aquí podemos entender que el cuento, así como el relato que se vaya a manejar, genera en el niño una historia asociada. Todos los recursos narrativos que sean diferentes, donde se trate la enfermedad desde otra perspectiva, van a permitir que los niños encuentren otras nuevas opciones de esperanza, de confianza, de seguridad, de validación de lo que son, de qué una enfermedad no va a terminar sus sueños ni su vida y tampoco terminará todas las ilusiones que puede construir como niño.
2	Los cuentos son herramientas apropiadas de aprendizaje en los niños, por lo que un cuento didáctico, ayudara de manera sólida a vivir no solo el duelo, sino la enfermedad misma en todas sus etapas.
3	Sin duda alguna que si, por varias cosas, creo que los niños son muy visuales y a veces entienden mejor lo que pasan si les mostramos cosas que les resulten atractivas para ellos. Esta la diferencia entre solo le narro una historia versus que le narro con todos los dibujos y el énfasis en la entonación de la voz. Es un elemento fundamental para transitar el duelo en el niño y aunque usted no me crea, yo diría inclusive el de los papás, porque leer el cuento de alguna manera resulta terapéutica hasta para los papás, entonces sin duda alguna los procesos de identificación visual se dan si los dibujos hablan de la parte emocional, porque hacen clic con las propias emociones del niño y les es más fácil identificarse. El niño relaciona casi todo con lo que lee, "es lo que me dijiste como con el dibujo". Entonces yo diría que el dibujo y el cuento son herramientas, pero hermosas para poder acompañar a los niños en duelo.
4	Bueno el cuento es una herramienta significativa para cualquier proceso psicológico, entonces para el infante en este proceso de duelo todo lo que es la parte escrita ayudaría a expresar lo que siente, se puede leer con el niño, como también hacer cuentos con el niño o podemos crear historias que tengan diferentes finales, que se transformen a la mitad de la historia y un psicólogo puede observar cómo ahí se plasma la simbología qué es lo que dice realmente el niño. Cuando estamos enfermos pensamos que no hay otra realidad más que ese dolor que estoy viviendo y en la lectura por ejemplo empieza otro mundo y me puede dar mucha esperanza porque hay algo más allá que vive el personaje del cuento, que no es solo mi dolor, que hay otro. Entonces también puede ser por diversión porque es sumamente lúdico, puede ser para expresión o puede ser que elijamos cuentos donde se hablen de temas específicos y pueda ser un medio para que el niño se vea reflejado y luego también lo pueda expresar a la madre, al padre, al educador, al psicólogo. Mediante el cuento, las verdaderas transformaciones y la resiliencia pueden verse reflejados, imprime una esperanza, un deseo de vida y mayor fortaleza.
5	Sí, el uso de la narrativa, el uso del cuento les ayuda a los niños a exponer las situaciones desde una figura menos amenazante que le pase al ratón, a la jirafa, al pollito, a un personaje, me hace entender que no solamente me pasa a mí y entonces el poder dialogar y cómo crees se sintió el pollito cuando perdió su ala, se debe haber sentido triste porque ya no puede volar y crees que el pollito puede hacer otra cosa, de pronto puede correr mucho, si puede correr, pero ya no puede volar. Entonces el cuento le lleva al niño a un mundo donde para él es cercano, donde tiene que ver con lo que él hace que sea jugar, entonces él puede proyectar las situaciones que pasan, los personajes le permiten asimilar su realidad y dialogar sobre algo que no tiene que ver conmigo sino con un personaje, pero que le permita asimilar que en algún momento también tiene que ver con él, con lo que le está pasando a él.



El cuento es importante



El cuento permite la identificación y la proyección de su realidad



El cuento permite procesar el duelo



El cuento permite que el niño asimile su realidad







El cuento le brinda recursos o herramientas psicológicas para su bienestar


Dentro de la tabla que antecede se puede encontrar que todas las profesionales de la salud mental concuerdan en que el cuento es una herramienta que permite la elaboración del duelo corporal en los niños con cáncer. Debido a que es una herramienta lúdica, didáctica y dinámica, que le permite al niño identificarse con el concepto, el guion y sobre todo con el personaje y su historia. Encontrando en su contenido recursos para manejar las situaciones que le generan malestar en el transcurso de la enfermedad, tener otra mirada de su realidad, hallar esperanza, obtener confianza, y validar sus sentimientos. El niño al proyectarse con el personaje le permitirá expresar lo que siente sin angustiarse, y comprender desde los colores, los dibujos e historias fantásticas, que la enfermedad no va a terminar con sus sueños, su vida, ni tampoco con todas las ilusiones que construyó. Entonces, se puede evidenciar la importancia del cuento en pacientes oncológicos infantiles.

### 3.3.6.2 ¿De qué depende el impacto psíquico y las secuelas psicológicas que deja el cáncer en pacientes infantiles?

PROFESIONAL	RESPUESTA
1	Perfecto, yo creo que primero depende del impacto de la enfermedad o del nivel de la enfermedad, segundo depende muchísimo de la capacidad de apoyo y sostenimiento que tenga la familia en relación con el niño y a la enfermedad y, tercero, interviene la capacidad profesional, debido a que muchos profesionales se conectan en terapia con el niño y permiten así que el niño avance tanto en el tratamiento como en su vida, porque, generan un vínculo fuerte y logran ser seres muy cercanos.
2	En el caso de los niños, que el ambiente en casa sea de más estabilidad y seguridad para que los pacientes pequeños, confíen en la seguridad que perciben de su entorno familiar.
3	Yo creo que hay factores internos y externos. Los factores internos sería el niño en su elemento primario por la parte familiar, la red de apoyo que el niño pueda tener en relación con la parte familiar e influye mucho el tema de los profesores, compañeros, a veces los padres dicen "yo no quiero que te vea tanta gente en el hospital", pero el niño le llena de una alegría poder estar con sus pares otra vez, por eso hablo de las redes de apoyo. Influye mucho la relación de los médicos, de las enfermeras, de los psicólogos, que acompañan al niño, los cuales están en los factores externos. El sistema cultural es otro factor externo, por ejemplo, un cuento debe tener un lenguaje sencillo porque, qué pasa si llega un niño de escasos recursos que no es de un estrato económico muy alto, entonces necesita otra vivencia de conexión, y a su vez, porque si los psicólogos reconocen su cultura, pueden acompañar desde las tradiciones, porque a veces los médicos creen que deben tratar igual a todos. Creo que entra mucho los servicios sociales, debemos empararnos de herramientas como fundaciones, grupos de apoyo o grupos de apoyo en el tema del duelo de forma pública o privada, y de técnicas como los cuentos para poder explicar a la familia sobre lo que necesiten saber. Para poder acompañarlos para mí es un trabajo interdisciplinario y todos los profesionales deben de estar alineados, si no el médico dice una cosa y la psicóloga le dice otra, la comunicación debe ser armónica entre el personal de la salud y la familia. Además, es necesario entender que cada paciente es único y también depende de los profesionales, hay unos superempáticos, chéveres, y lindos, que acompañan desde la vivencia de la salud mental a lo largo de todo este proceso.
4	Bueno de los recursos que dispone el niño internos y externos o sociales, como herramientas de afrontación y una familia contenedora, luego del tipo de pérdida, después será la escuela que va a acoger al niño, debe ser un medio sereno donde sea aceptado tal cual es. De su familia, si su madre, padre o tío lo miran con miedo o rechazo o con infinito amor y aceptación. También depende de lo que elaboro en el transcurso de la enfermedad, para que en la remisión no reaparezca el miedo o la angustia de que le va a seguir pasando cosas inesperadas
5	Yo creo que depende mucho de las intervenciones por ejemplo hay pacientitos que queden con mucho dolor secuelar y con mucho dolor neuropático que es uno de los más difíciles de controlar, que tiene que ver con cómo quedaron los nervios, entonces es un dolor real no es un dolor exagerado, ni imaginado y justamente es lo que más les cuesta interpretar a los niños porque al final la experiencia del dolor es subjetiva. Un adulto puede decir lo que le duele, me duele leve, moderado o grave, es un dolor que me quita el sueño, no me permite trabajar, pero de pronto un pequeñito le cuesta más interpretarlo, simplemente llora, se le ven sus gestos o simplemente piensa ya no sé lo que me duele si es la pierna o si es el cáncer o si volvió. Entonces si vemos que tiene que ver mucho el acompañamiento que tiene de los profesionales, porque si el niño queda con secuelas y si ese dolor no es controlable, va a haber sufrimiento, pero si estamos ante un equipo de profesionales que logran controlar la percepción del dolor, le enseñamos relajación, le enseñamos a distraer la mente, le enseñamos a hacer ejercicios para que él también pueda distraerse de esa percepción del dolor, porque recordemos qué si más atención le ponemos al dolor, emocionalmente hay un componente que lo exacerba, entonces lo que podemos hacer en casa, como todas esas técnicas que podamos enseñarles a los niños pueden hacer aliviar ese malestar psicológico y si no le ponemos suficiente atención puede ir incrementando.

 Roles de los médicos, enfermeras y psicólogos  
 Roles de la Familia

 Redes de apoyo  
 El sistema cultural

 Recursos internos del niño

 Ansiedad  
 Miedo

Las profesionales entrevistadas concuerdan en que el impacto psíquico y las secuelas psicológicas que deja el cáncer en pacientes infantiles depende del impacto de la enfermedad, de la capacidad de apoyo y sostenimiento que tenga la familia en relación con el niño y la enfermedad, que la dinámica familiar sea estable y el ambiente sea sienta seguro. También, depende de que el equipo de profesionales de la salud desempeñe satisfactoriamente sus funciones y logren mermar la percepción del dolor, minorar las dificultades como las molestias que presente el niño oncológico en todas las fases de la enfermedad e inclusive en la hospitalización. A su vez, proporcione herramientas fundamentales que le permitan al niño como a su familia, sentirse tranquilos e informados del proceso y, por último, acompañe a la familia y al niño en todo el proceso desde la escucha, la empatía y el profesionalismo. Por lo tanto, se pueden establecer algunos indicadores que permiten que el impacto de la enfermedad en el plano psicológico como físico sea contraproducente.

3.3.6.3 ¿Usted cree que el cuento tiene una función simbolizante para permitir la resignificación de la pérdida corporal del niño?

PROFESIONAL	RESPUESTA
1	Sí, por supuesto, el cuento tiene los elementos tan maravillosos narrativos. Yo creo que depende mucho de cuál va a ser el tipo de contexto del cuento o contenido que va a manejar el cuento para que el niño pueda tener esa vinculación superimportante. A través de una historia se relaté mi historia y se puedan sentir identificados y que puede ser un final feliz.
2	Los infantes son muy visuales y menos quinestésicos, por lo que considero que los cuentos y juegos hacen una función muy educativa y permitirá manejar positivamente el proceso oncológico en todas sus etapas.
3	Por supuesto, todo lo que se pueda aplicar para qué la vivencia frente a las pérdidas corporales sea más positiva es súper importante, el cuento es una herramienta fundamental en los procesos de duelo, porque, le da un sentido a la vivencia de lo que está pasando el niño a través del cuerpo. Un cuento le da significado a lo que está pasando, yo creo que los cuentos hacen eso, dan significado, es como ayudarlo a través del cuento a poner en palabras lo que a veces pasa el niño en su duelo y hace falta la palabra para poder resignificarlo, y los cuentos son bien maravillosos para poder resignificar la pérdida y simbolizarla naturalmente no solo para el niño, sino para la familia también.
4	Para permitir la resignificación completamente se incentiva muchísimo el uso del cuento porque, en estos relatos fantásticos están plasmados los símbolos, los arquetipos universales y siempre los cuentos mitológicos, o antiguos como el de la cenicienta, lo que permiten es que la persona simbolice su dolor y los de Disney manejan muy bien porque saben cómo llegar a gente y a los niños, entonces prácticamente es esencialmente simbólico.
5	Sí, completamente yo creo que tiene una función simbólica, porque el niño puede proyectarse, puede identificarse, puede encontrar recursos porque, recordemos que contar un cuento no es tan simple como los cuentos que nos contaba papá y mamá y colorín colorado, este cuento es terapéutico y tiene un componente de diálogo, de búsqueda de recursos internos y externos, donde se preguntaría que crees que le hubiese ayudado a este niño cuando el médico le dijo que iba a perder esta parte del cuerpo, como crees que hubiera sido mejor, cómo crees que lo hubiera dicho el doctor. Entonces, esta capacidad de poder reflexionar sobre la experiencia de este personaje nos permite saber los recursos internos que tenga el niño y ofrecerle al niño recursos que tal vez él no estaba considerando, por ejemplo: no se te olvide de lo ocurrido, que de pronto contarle a mamá que tenía mucho miedo hubiera servido para que mamá le ayudara a tranquilizarse, así debe haberle contado a mamá o como crees mamá lo hubiera ayudado, lo hubiera abrazado, le hubiera dado un beso o le hubiera recordado qué lo quiere. Entonces el exponer al niño ante una historia que no tiene que ver con él porque es un personaje contado, nos permite dotar de recursos de herramientas que probablemente podríamos potenciar desde el diálogo, recordemos que el mundo de los niños es el juego y el terapeuta que trabaja con niños debe de poder impactar de forma positiva, dotar de recursos, de herramientas que probablemente podríamos desarrollar y potenciar desde el diálogo.



El cuento permite resignificar la pérdida



El cuento permite la identificación y la proyección de su realidad



El cuento permite procesar el duelo



Miedo



El cuento permite que el niño asimile su realidad



El cuento le brinda recursos o herramientas psicológicas para su bienestar

Las profesionales entrevistadas determinan que, efectivamente, el cuento tiene una función simbolizante que permite la resignificación de la pérdida corporal en el niño, puesto que, a través de la historia, los personajes y los dibujos, el niño puede identificarse, lo que permite comprender y expresar lo que le genera angustia y malestar. Posibilitando que la pérdida sea resignificada y simbolizada, es decir, entendida, percibida y recordada de otra manera, ya no como algo angustiante, sino con otro afecto. Por lo que, el cuento permite afianzar los recursos internos que sostenga el niño y brindarle nuevas herramientas que le posibiliten procesar las pérdidas corporales que se dan en todas las etapas del proceso oncológico.

### 3.3.6.4 ¿Qué temas debe tratar el cuento para que permita la elaboración de la pérdida corporal?

PROFESIONAL	RESPUESTA
1	Bueno, dentro de mi experiencia, el cuento para niños creo que debe estar asociado al concepto de magia, de la fantasía, de esos hermosos elementos mágicos que tiene la narrativa infantil, donde haya personajes exóticos, coloridos, alegres que están dentro de lo que caracteriza a un niño. Además, el cuento que se propone dar será para dar apoyo a un niño, sobre todo de cáncer en condición de pérdida corporal. El cuento debe estar enfocado en poder asociar su vida a una realidad, sentirse identificados con esa realidad y que hay cosas positivas al final. Y creo que el cuento debe integrar también muchísimas cosas, que sea creativo, se utilice títeres, elementos kinestésicos o que maneje cucas o cosas adicionales que hace que la experiencia del niño sea mucho más fuerte y el nivel de empatía con esa historia también sea mucho más fuerte u estable.
2	Debería de tener información precisa y acertada sobre la enfermedad misma y lo que esta conlleva, es decir pérdidas de todas las estimadas, en terminología básica para el buen entendimiento del niño, utilizando si es posible más pictogramas o figuras que den la información necesaria, además debe contener juegos que evalúen el entendimiento de la información dada
3	Primero como le dije no sabemos para quién es o quien va a leer el cuento, entonces tiene que ser un lenguaje vitalmente sencillo, nada muy elaborado, palabras super sencillas, lo más básico, evitar construcciones de nuestro lenguaje que a veces entendemos solo los serranos, evitar el uso de este tipo de palabras. Las gráficas tienen que darle la emoción en el momento adecuado o sea cuando esté triste de que muestre su tristeza, si tiene que estar enojado que muestre su enojo, es decir que sea tan visible la personificación de la emoción, de los elementos del cuento, para que el niño justo pueda sentirse identificado y pueda generar una mayor identificación con lo que está viviendo en el cuento y otra cosa fundamental en el tema del cuento es qué es la parte de la pérdida del cuento, que entonces muestre que el niño en una imagen aborde las etapas del duelo, mencionar que el apoyo familiar como los papás le pueden contener eso es superimportante y que el duelo es único, qué cada duelo es particular para que no se generalice, las fases del cáncer, poner un acápite al inicio que explica que todo va a depender de la fase en la que se encuentre el niño, porque eso va a depender mucho. Sería importante mencionar las fases, hablar inclusive de qué hay varias emociones que surgen a lo largo del proceso de duelo, la última es lo importante, también es que sea visible los cambios físicos del cuerpo, va a perder el cabello, otra vez la pérdida de peso, que, pese a que hay unas pérdidas físicas, tiene fortaleza emocional, si bien hay pérdidas físicas hay ahí como darles su sentido a esas pérdidas.
4	Ay bueno un poco de la primera pregunta, yo digo puede haber un cuento que no hable nada de eso al niño, pero que le sirva al niño como este fin esperanzador de alegría, de recreación y que todo el niño necesita descansar del tema, es súper importante tener nuestros descansos. Hablar de qué perdí algo y que lo busqué tanto y al final lo encontré ahí, supersencillos para sentirse protegidos y acogidos, para su recuperación que hablen de la tolerancia a la frustración por ejemplo los berrinches como tolero lo que me ha pasado y como no todo es color de rosa; sin embargo, salgo adelante y tenemos que elegir los cuentos según las edades de lo que yo he visto un niño puede divertirse muchísimo hasta un adulto con un cuento muy sencillo si es bellamente escrito, puede ser tan sencillo para un niño de dos años, pero el de nueve años lo sigue disfrutando, ahora también podemos buscar contenido que sea de lo que los niños ven, pero que tengan una buena historia, entonces por eso el adulto tiene que escoger ayudarles a conectarse con la belleza de las letras.
5	El tema de la aceptación, en el tema de la autoestima, el tema del amor propio, el tema de naturalizarlo, no porque tengo una discapacidad física tiene que ser impactante en todo contexto. Entonces hay que trabajar el tema a nivel escolar, antes de que el niño se incorpore, para que la reacción de los demás niños no lo sorprendan, con críticas acerca de que le cortaron una pierna, sino que anticipamos la respuesta sorpresiva de estos menores, buscando la sensibilidad del sistema escolar. Entonces, cuando venga el niño, los demás podrán decir: te ayudo, te cargo la mochila, te voy a dar tu silla favorita. Vemos que evidentemente el cuento va a ayudar en muchos aspectos y pueden ser un tema de acuerdo con lo que necesitamos en este momento trabajar. Entonces incluso el mismo terapeuta, buscando qué es lo que vamos a lograr en este cuento, queremos que el niño, pues, tenga un ajuste mucho más adaptativo a esta experiencia de haber perdido una parte de su cuerpo o queremos que el niño lo naturalice o queremos que el niño sea parte de su familia compañeros etc.

El cuento tenga el concepto de magia, de la fantasía

El cuento utilice títeres, elementos kinestésicos, o dinámicos.

El cuento debe tener ilustraciones que resalten y sean interesantes

El cuento debe tener un lenguaje sencillo

El cuento debe utilizar información precisa y acertada sobre la enfermedad

El cuento debe tener las fases del duelo

El cuento debe hablar sobre la aceptación, la autoestima, el amor propio

El cuento debe tratar el apoyo familiar






Tristeza

Enojo e ira

Las profesionales entrevistadas identificaron que hay algunos temas que debe tratar el cuento para que permita la elaboración de la pérdida corporal, las cuales son: el concepto de magia o de fantasía, que contenga elementos mágicos para que el niño pueda identificarse y asociar el relato con su vida y que existan personajes coloridos y alegres que apoyen al niño sobrellevando una pérdida corporal. También, que el cuento tenga la información necesaria sobre la enfermedad utilizando un lenguaje sencillo y, que aborde las etapas del duelo; qué existen varias emociones que surgen a lo largo del proceso de duelo y, que se mencione que cada duelo es particular. Por último, hablar del apoyo familiar, de la aceptación, de la autoestima, del amor propio, y de naturalizar al niño oncológico.

3.3.6.5 ¿El cuento podría permitir mejorar los vínculos familiares, es decir las relaciones que tiene con la madre, padre o hermanos?













PROFESIONAL	RESPUESTA
1	Claro que sí, por supuesto el cuento es un elemento mágico de vinculación. Como el cuento puede generar un proceso inclusivo de identificación que es tan importante, que hemos visto en nuestra experiencia, los niños hasta los 10 años se encuentran totalmente inmersos en la narrativa, en el contenido, en todo lo que es la temática del cuento. Además, genera todo tipo de valores que se van construyendo en la medida de experiencia que ellos van siguiendo, viviendo. Así que es una herramienta fantástica que puede ser manejado con la responsabilidad que implica dirigirnos a niños que van a sentirse identificados con este elemento, junto a una persona importante para ellos.
2	Dependiendo de la información que exista en el cuento, observaremos las respuestas en cada paciente, por lo tanto, el primer objetivo, es plantearnos que queremos informar al niño con este cuento.
3	Creo que, si como creo que todo es un engranaje, si hay un buen acompañamiento, todos estos factores internos y externos que le mencionaba, por qué creo que, si no se trabaja en conjunto, el cuento puede ser superfuerte más para los padres que para el niño porque puede decir que duro, como puedo leerle esto a mi hijo, pero no es por el niño, sino por movilizar sus propios miedos y angustias. Creo que es importante explicarle que sería importante que primero usted como adulto lea el cuento, se confronte con sus propios miedos y después lo comparte, pero sin duda que ayudan a fortalecer también los vínculos familiares porque se juntan todos para hablar de algo que es incómodo normalmente como la muerte, la enfermedad, pero necesario.
4	El cuento podría permitir mejorar el vínculo siempre y cuando se haya analizado qué tipo de accesos de aprendizaje tiene el niño, hay niños muy visuales para los niños muy visuales necesitan cuentos o con imágenes es que termine trabajado niños con problemas de aprendizaje auditivo y niños que no son nada auditivos entonces solo les hablas se aburren y se quieren dormir, pero si ven imágenes pueden ir recreando la historia y todo, y si el niño no se engancha en emoción, pero si el niño ve a la mamá leyéndoles, su hijo se conectará con la misma emoción que la mama tiene, porque los padres son espejos de los hijos.
5	El padre se puede involucrar en el cuento del niño. Si completamente se lo cuente papá mamá o sea contado por un terapeuta sí y verdaderamente esto va a afianzar el vínculo afectivo en los cuentos tienen la capacidad de transportarnos a un mundo simbólico y en el mundo simbólico hay emoción, hay imaginación, hay en la capacidad de sorprendernos y compartir todo eso con alguien que amo es algo que afianza esta relación paterna, materna y si se hace acompañado del diálogo o es acompañado de un juego posterior, pues nos ayuda todavía más.

-  El cuento es importante
-  El cuento permite la identificación y la proyección de su realidad
-  El cuento tenga el concepto de magia, de la fantasía
-  El cuento permite mejorar los vínculos
-  El cuento le brinda recursos o herramientas psicológicas para su bienestar

La mayoría de las profesionales entrevistadas, mencionaron que el cuento al ser es una herramienta narrativa que permite mejorar los vínculos familiares, es decir, las relaciones que tiene con la madre, padre o hermanos, porque al leer y compartir cuando en el cuento se




propone preguntas para incentivar el diálogo, se crea un vínculo afectivo más fuerte, se afianza la relación paterno o materno, y a su vez, no solo el niño aprendería del cuento, sino también su padre o el cuidador primario que lo esté leyendo.

Como se pudo observar en el análisis, existen características del duelo corporal y del cuento que se evidencian con mayor frecuencia en las respuestas de las profesionales. Por lo que, para el resultado se va a considerar las características que se definieron por medio de una paleta de colores, con el fin de identificar las características que se repiten y que son importante para la investigación. Los cuales se presentan en la siguiente tabla:

COLOR	CARACTERÍSTICAS
	Perdida asociada a la salud, al cuerpo
	Perdida asociada a su ámbito familiar
	Perdida asociada a la libertad, sobreprotección parental
	Perdida asociada al ámbito social/ escolar, a los compañeros y amigos
	Perdida asociada a la imagen corporal, alteración en su autoestima y autoconcepto
	Perdida asociada a lo emocional
	Tristeza
	Miedo
	Intolerancia al dolor
	Enojo e ira
	Ansiedad
	Alteraciones en el sueño

	Problemas de aprendizaje o académicos
	Depresión
	Aislamiento, rechazo de contacto con otras personas
	Culpa
	Frustración
	Vergüenza
	Síntomas psicósomáticos
	Roles de la Familia
	Roles de los médicos, enfermeras y psicólogos
	Redes de apoyo
	Recursos internos del niño
	El sistema cultural
	El cuento es importante

	El cuento permite la identificación y la proyección de su realidad
	El cuento permite resignificar la pérdida
	El cuento permite procesar el duelo
	El cuento permite mejorar los vínculos
	El cuento le brinda recursos o herramientas psicológicas para su bienestar
	El cuento permite que el niño asimile su realidad
	El cuento es una herramienta apropiada para el aprendizaje
	El cuento debe tener ilustraciones que resalten y sean interesantes
	El cuento debe utilizar información precisa y acertada sobre la enfermedad
	El cuento debe tratar el apoyo familiar
	El cuento debe hablar sobre la aceptación, la autoestima, el amor propio
	El cuento debe tener las fases del duelo
	El cuento tenga el concepto de magia, de la fantasía

	El cuento utilice títeres, o elementos kinestésicos
	Importante
	Perdida asociada a la muerte

### 3.2 ANALISIS DE RESULTADOS

A partir de la tabla presentada a partir de las respuestas obtenidas de las cinco profesionales de la salud mental, se pudo determinar que el paciente con cáncer infantil procesa algunas pérdidas. La primera pérdida es asociada a su salud y al cuerpo, debido a que en el tratamiento y en la hospitalización su cuerpo va perdiendo vitalidad, empieza a sentir dolor, cansancio y fatiga repetidamente. La segunda pérdida se relaciona con su familia, al perder el contacto constante con sus hermanos, su padre o sus abuelos. La tercera pérdida se relaciona con ámbito social y el entorno escolar, ya que, el infante deja de presentarse a la escuela e interactuar con sus amigos o compañeros por recurrir a sus citas médicas y por su tratamiento.

La cuarta se refiere a la pérdida de libertad, debido a que, el niño deja de tomar decisiones sobre lo que le gustaría hacer, por ejemplo: qué comer o a qué hora jugar. Debido al control permanente y a veces excesivo que los padres muestran hacia sus hijos con el fin de sobreprotegerlos. La quinta pérdida se encuentra en relación con el ámbito emocional del niño, puesto que, al enfrentarse a muchos cambios, como el hospitalizarse, el desgaste de su salud que se evidencia a través del cuerpo, la fatiga, el dolor de músculos y articulaciones, no tener autonomía, no estar rodeado de su familia, provoca que el infante se desestabilice emocionalmente mostrando tristeza, enojo, frustración, ira, lloros, miedo, angustia, ansiedad.

Por consiguiente, se señaló al cuento como un método viable y eficaz que permite que el infante asimile su realidad, procese el duelo, resignificar pérdidas corporales, se identifique y proyecte su realidad sin que se sienta angustiado y sin que se invada su mundo interior. Además, por el medio del cuento se permite comunicarle al infante recursos psicológicos que puede utilizar en situaciones conflictivas. Sin embargo, es importante tener en cuenta las características que las profesionales manifestaron para la creación del cuento, el cual debe tener ilustraciones o dibujos que sean atractivos e interesantes para el niño, debe tener información precisa sobre la enfermedad, debe tratar sobre el apoyo familiar; la autoestima, la aceptación, el amor propio, brevemente las fases del duelo, debe tener el concepto de magia y fantasía en sus personajes e historia, y elementos cinestésicos.

Tras lo planteado anteriormente, se consiguió obtener información óptima y valiosa que aportó significativamente a las cuestiones planteadas, ¿Qué características tiene el duelo corporal

infantil?, y ¿Qué características debe tener un cuento para simbolizar el duelo corporal?, las cuales son respondidas posteriormente.

¿Qué características tiene el duelo corporal infantil?

Respecto a las entrevistas, se encontró que a pesar de que cada profesional sostenga diferentes especialidades y enfoques, la experiencia y el conocimiento permitieron que en algunos aspectos importantes se puedan relacionar. Entonces se reconoce que el duelo se puede relacionar con el cuerpo, ya que, el duelo está ligado culturalmente a la muerte, y la muerte a la pérdida de la corporalidad o de la materia. Lo que permite relacionar el duelo corporal con el cáncer por ser una enfermedad que degenera la salud, y deteriora día con día el cuerpo del paciente, debido a que se brindan tratamientos invasivos con el fin de curar al paciente de la enfermedad.

Por lo tanto, se puede constatar que una las características del duelo corporal en niños, que pasan por un proceso oncológico, es que se presenta a partir de una pérdida del cuerpo, que se evidencia en el tratamiento, el dolor corporal, la fatiga constante, el deterioro del cuerpo, el niño se encuentra más delgado, se le cae el cabello o le amputan algún miembro. Las cuales se presentan por la pérdida de autonomía de su cuerpo, ya que, está expuesto a que tanto los doctores como los tratamientos sean invasivos, al pincharle, sacarle sangre para exámenes, o extirparle el tumor. Por lo que, el duelo corporal podría promover en el niño alteraciones psicológicas y psicosomáticas, como: el llanto, la tristeza, el enojo, la frustración, la ira, conductas regresivas como la enuresis o encopresis, alteraciones de sueño y en la comida, angustia, miedo al dolor, labilidad emocional, rechazo al tratamiento, dolores de cabeza, fatiga, etc.

Además, el duelo puede llegar a dejar una huella en el esquema corporal o en la imagen inconsciente del cuerpo, dependiendo de cómo reaccionen sus fuentes primarias, porque, el niño permite reconocerse a través de los padres, si lo aceptan o lo rechazan, si muestran conductas de apoyo y sostenimiento, lo escuchan y promueven a que el niño se exprese, o al contrario se muestran fríos y distantes. Se reafirma la importancia de la familia en todo el proceso del paciente oncológico infantil, ya que, es la base contenedora, que acompaña, que sostiene emocionalmente al niño, para que sus resultados de salud se muestren factibles día a día. Sin embargo, es crucial el apoyo psicólogo tanto al niño como a sus padres, porque los padres, al tener que velar por la salud, seguridad, la vida de su hijo, se angustian y se estresan, llevando de igual forma un duelo que

debería ser procesado y un dolor que tiene que ser hablado, para aceptar la enfermedad y poder manejarla de forma positiva en el entorno familiar.

¿Qué características debe tener un cuento para simbolizar el duelo corporal?

Se evidenció que el cuento es una herramienta lúdica y dinámica que permite la elaboración del duelo corporal en infantes oncológicos, ya que, el niño, al identificarse y proyectar su realidad a través del personaje, la historia, y los dibujos, le permitirá bridle otra lectura de los problemas y también, enseñarle a reconocer sus fortalezas y cualidades.

Sin embargo, para que el cuento posibilite la simbolización y la resignificación del duelo corporal en pacientes oncológicos infantiles, deberá contener: el tema del cuerpo, el proceso de duelo, contenido mágico o fantástico, personajes divertidos, preguntas en el relato que permitan la interacción con ellos, un lenguaje sencillo para llegar a más poblaciones infantiles. A su vez, como se habla de pérdidas corporales, es importante reconocer a la enfermedad como parte del personaje, para que se aborde herramientas que posibiliten en el niño actitudes y conductas de autoconfianza y de aceptación. Por último, mostrar en el cuento la importancia de las redes de apoyo, que, en el caso del paciente oncológico infantil, es su familia, su madre, padre, hermanos, tíos, abuelos y mascota.

## CAPÍTULO 4: DESARROLLO DE UN CUENTO PARA SIMBOLIZAR EL DUELO CORPORAL EN PACIENTES ONCOLÓGICOS INFANTILES

### 4.1 GUIÓN Y CONCEPTO

El concepto que se propone en el cuento “Marcos y su viaje a las estrellas ¡Sobre Ruedas!” es una herramienta que se propone para resignificar la pérdida corporal de Marcos al perder la mitad de su pierna porque le diagnosticaron con osteosarcoma, donde se presenta herramienta ante algunos procesos oncológicos pediátricos que pueden ser dolorosos, se muestra al duelo y se tiene en cuenta la importancia de las redes de apoyo, la validación de sus emociones y la autoconfianza.

Marcos y su viaje a las estrellas ¡Sobre Ruedas!

Tengo 8 años y me encanta jugar, viajar, soñar y divertirme.

Quiero contarte mi viaje a las estrellas sobre ruedas, con mi mejor compañera de aventuras... ¡Mi silla de Ruedas!

Un día soleado, salí a jugar con mi amigo Leo llamado ¡el Messi!, porque es bueno con la pelota. Siempre me gusta jugar en su equipo, porque siempre ganamos. Ese día jugué y me ensucié mucho, pero, después de eso me di cuenta de que se me había hinchado mi rodilla, parecía una masita que dolía y lo dejé pasar, pero al siguiente día parecía una pelota de tenis.

Al próximo día mi mami me llevo a comer un helado y le dije lo que me pasaba:

Marcos: mami me duele mucho mi rodilla, me ayudas

Mamita de Marcos: bueno Marquitos hoy mismo te vamos a aliviar ese dolor, ahora come tu helado que, si no, me lo como yo

A mí me encantan los helados, más el de chicle con pedacitos de fresa, y ¿Cuál es tu helado favorito?

Al siguiente día mis padres me dijeron:

Papa de Marcos: Hijo mío, vamos a ir al doctor

Marquitos: Nooo papi, por favor no me lleves, no me gustan los doctores

Mama de Marcos: Marquitos te prometo no separarme de ti y, además, el doctor es como un Superman que te curara tu dolor

Marquitos: está bien mamita

¿Tú conoces el hospital? ¿Cómo te fue a ti cuando entraste al hospital?

Ese día tenía mucho miedo, porque no sabía a donde íbamos, pero mi mami me dijo que era un hospital, es una casa donde hay muchos superhéroes que salvan vidas.

Yo temblaba, tenía mucho miedo, hasta que llegamos a un cuarto, acepto que olía super rico, pero, el doctor me explico que me iban a pinchar. Yo les tenía mucho miedo a las agujas, pero, sabes qué hice... ¡soplé!, como si estuviera apagando las velas de mi pastel de cumpleaños y no sentí la aguja.

Te enseño....

Primero piensa en tu pastel favorito ¿De qué sabor es tu pastel favorito?

Como ya están prendidas las velas, tienes que soplar para que se apaguen la velas

Vamos, 1.2.3.... sopla, ¡Muy Bien!, hagámoslo otra vez, 1.2.3..... Sopla muy fuerte, ¡Muy Bien!, hagámoslo otra vez....

¿No crees que es muy divertido?

Bueno, la aguja entro, pero ya salió...

Después de ese día la familia se reunió, para decirnos a todos que yo estaba enfermito y me iba a mudar al hospital, yo me sentí muy triste, llore mucho, y toda mi familia me abrazo y me dijo que yo era muy valiente. Ese día hablé con mi mami:

Marquitos: mami que tengo

Mami de Marcos: hijo estas enfermito, esa bolita en tu rodilla, la bolita que parece pelota de tenis y que te duele, es una masita que se convirtió en una enfermedad, pero los pequeños guerreros que habitan en tu cuerpo están combatiendo esa enfermedad.

Marquitos: mamita es mi culpa

Mami de Marcos: no es tu culpa hijo, de nadie, ahora solo vamos todos juntos a combatir y enviar más refuerzos a tus soldados que están combatiendo esa enfermedad

Marquitos: mamita no me quiero ir

Mami de Marcos: yo te acompañaré, vamos mañana a visitar el hospital

¿Cómo te hubiese gustado que me digan que estaba enfermo?

¿Tú ya sabes que es lo que tienes?

Al otro día, fui a visitar el hospital, era como una casa, pero, muy grande y alta. Tenía un ascensor, muchos pisos, muchos cuartos, muchas ventanas, pero había niños como yo, personas como mi papito, todo era de color blanco y algunas personas tenían capas blancas. ¿Tú ya conoces el hospital? ¿Cómo es tu hospital?

Ese día me quedé a dormir allí y algunas cosas cambiaron como que, ya no podía salir a jugar como lo hacía antes, solo me sentía cansado, enojado y triste por no ver a mi familia y a mis amigos...

A veces me sentía solo con ganas de dormir, sin querer comer, pero, me acuerdo de que tengo que ponerme fuerte para sanarme y me imagino que soy como mi superhéroe favorito, salvándome .... ¿Cuál es tu superhéroe favorito? El mío es el valiente oso

Cuando ya se hizo de día, mis padres no se quedaron mucho tiempo conmigo y sabes lo que hice, empecé a dibujar lo que más extrañaba y después, cuando ya volvieron les di mis dibujos a ellos.

Paso otro día y la enfermera Zurita se acercó y converso un rato conmigo:

Enfermera Zurita: Hola Marquitos ahora vamos a quitarte esa pelota tan molesta ¿te parece?

Marquitos: No se

Enfermera Zurita: Para quitarte esa pelota te vamos a dormir, yo voy a estar contigo todo el tiempo, te vamos a cuidar y vamos a tener que sacarte una parte de tu piernita

Marquitos: En serio ¡Una parte de mi piernita! Y ¿Por qué?

Enfermera Zurita: Es porque nosotros vamos a ayudar a quitarla, y enviaremos refuerzos a tus soldados para que esa pelota no se haga más grande

Marquitos: ¿Me va a doler?

Enfermera Zurita: No te dolerá, vas a estar dormidito y nosotros te cuidaremos todo el tiempo...

Marquitos: Está bien

Enfermera Zurita: Muy bien Marquitos, eres un niño muy valiente

Ese día me durmieron, y cuando me desperté me asuste y llore mucho, la pelota de tenis que estaba debajo de mi rodilla ya no estaba, pero tampoco, una parte de mi piernita. Sentía tantas emociones a la misma vez, que ya no sabría decirte que mismo era lo que pasaba por mi mente y mi corazón.

¿Quieres conocer tus emociones?, mira mis emociones e intenta decirme ¿Cómo te sientes en este momento?

Te escucho.... Te entiendo, yo también me sentía así, no estás solo

Primero lloraba mucho, estaba triste, me preguntaba por qué yo, ya no poder jugar al futbol o correr.

Después me enojaba por todo, no quería que mis padres me hablen, ya no quería comer, comía poquito y lo que ayudo, es pintar mucho

¿A ti te gusta pintar? O ¿Qué es lo que más te gusta hacer?

Después que pasaron algunas semanas mi psicóloga favorita que se llama Sarita. Ella me ayudó a entender cómo me sentía, porque ya no tenía una parte de mi piernita y aprendí algo muy importante, mis emociones, amarme como estoy y a aceptar y querer mi cuerpo, darle muchos abrazos

y Conocí ¿Adivinen a quién?, a mi mejor amiga ¡Mi silla de ruedas!... que me lleva a todo lado, hasta a las estrellas.

Me la dieron para comenzar mi recuperación, hasta que se fortalezca mi piernita y sane mi herida. Me divierto mucho con mi silla, me ayuda a viajar por toda mi casa y mi escuela, puedo jugar básquet, y muchas actividades más. Ahora mis bracitos son más fuertes y tengo muchos amiguitos. Mi vida siguió...

Además, mi mamita Mariela y mi papito Osman siempre están conmigo y me han sentir valiente y feliz.

Dime, tú has tenido aventuras sobre ruedas....

Y he viajado hasta las estrellas con ella, por eso te regalo una estrella, porque eres una estrella, hermosa y hermoso, valiente, amoroso, nunca olvides que eres especial y que puedes cumplir tus sueños.

Dibuja como te sientes y que parte de tu cuerpo es más fuerte...

## 4.2 PERSONAJES

- Marcos es el personaje principal que va contando su historia, mientras les realiza preguntas a los lectores. Es un niño que paso por un osteosarcoma, por el tratamiento, por diversa situación difícil que tenía que enfrentar cuando se presentaban.
- Mariela o Mamita de Marcos es la madre del personaje principal, quien siempre se muestra como una persona contenedora, que sostiene las emociones de su hijo, lo escucha y le permite aprender a su forma la enfermedad.
- Osman o papito de Marcos es el padre del personaje principal y se muestra como un padre estable emocionalmente, que escucha a su hijo y conversa con él.
- Enfermera Zurita es una enfermera que representa la función de todo el hospital, cuando es necesario decirles a los niños sobre las intervenciones que se decidieron con los padres.
- Psicóloga Sarita es la psicóloga del hospital que le permite a Marcos elaborar su duelo corporal, aceptar esa marca y resignificar esa perdida. A su vez, le enseña sobre la autoestima y la autoconfianza, para alcanzar sus sueños.
- Leo es el mejor amigo de marcos que se lo presenta al principio.

## 4.3 RESULTADOS

Se logró validar el cuento con dos profesionales de la salud mental que mencionaron que sería una buena herramienta para ayudar a procesar el duelo corporal y para resignificar la perdida corporal en pacientes oncológicos infantiles. Debido a que, se desarrolló un cuento dinámico con personajes creativos, con un lenguaje sencillo para mostrar los efectos de la enfermedad y del duelo. Se muestra dibujos divertidos, interesantes que pueden atraer la curiosidad de los niños y el relato al ser bien compuesto, es una historia que permite que el niño se identifica y que los padres a su vez tengan herramientas de como comunicar la enfermedad, como reaccionar ante el diagnóstico o hablar con la familia.

También, el cuento está enfocado en que el personaje principal al final logra adaptarse a la discapacidad y hacer sus actividades de antes, pero de otra forma. Por lo que, se propone al último que el niño pueda dibujar como se siente su cuerpo y que parte de su cuerpo es la más fuerte con

el fin de que reconozca a su cuerpo como una parte importante de sí mismo y pueda resignificar el malestar que está sobrellevando por el tratamiento.

Por último, se aborda rápidamente las etapas del duelo, con el fin de que pueda comprender por qué proceso paso a partir de su pérdida. Sin embargo, también se le pregunta cómo se siente y a partir de los dibujos que representa cada emoción, que lo pueda registrar. Se menciona desde un principio la importancia del apoyo familiar como los papás pueden contener al niño. Para que el personaje pueda interactuar con los lectores, se proponen preguntas para que las respondan junto a un adulto y puedan mejorar las relaciones afectivas primarias, con su madre y su padre.

## CONCLUSIONES

Luego de haber realizado la investigación denominada “el duelo corporal en pacientes oncológicos infantiles y su simbolización a través del cuento. estudio realizado desde la teoría psicoanalítica con 5 profesionales de la salud en el periodo abril a junio del 2022”, se concluye lo siguiente:

- El duelo corporal es un proceso que se da respectivamente por una pérdida corporal, que, en el caso del cáncer infantil, se puede evidenciar que existe un duelo corporal por las alteraciones físicas que sufre el niño a partir del tratamiento, donde se observa el deterioro corporal, el dolor corporal, variación en su peso, su piel es más pálida, se le cae el cabello, le duele las encías, o a veces se le amputan una parte su cuerpo. Por lo que, el niño empieza a manifestar conductas, síntomas, actitudes, y emociones que dan cuenta del malestar psicológico que le genera la enfermedad al niño. Sin embargo, todo dependerá de cómo los padres, la familia contengan, escuchen y acompañen al paciente oncológico infantil. Así mismo, como los profesionales de la salud y de la salud mental intervengan, informen y acompañen tanto al niño, a su familia, como a su entorno educativo.
- El cuento permite resignificar y simbolizar la pérdida corporal en pacientes oncológicos infantiles, ya que, le permite al niño entender los cambios físicos, el estado enfermo de su cuerpo, y lo que pierde de su cuerpo al enfrentarse a la enfermedad. A su vez, porque le brinda un lugar o espacio de escucha al niño para que exprese su malestar por la enfermedad y ponerles nombre a los sentimientos, sensaciones, y emociones, que el niño no logra expresar. Porque, al exponer una historia fantástica que se plasma a través de símbolos, de dibujos, el niño llega a proyectarse, a tener esa vinculación con el personaje principal y reflexionar sobre la experiencia de este personaje, visibilizando tanto sus recursos internos, como recursos que se proponen en el cuento que los está descubriendo.
- El duelo es un fenómeno donde se manifiesta la pérdida del objeto amado, que puede ser un vínculo, de un deseo, de una parte, del cuerpo, o cosa, que requiere un tiempo para ser procesado, por lo que, provoca dolor psíquico, odio, culpa, angustia, tristeza, ira, frustración, etc. Es decir, una serie de emociones o afectos, independientemente si es una pérdida anticipada, indefinida o pasajera. Lo que no le permite al sujeto reconocerse y seguir en su cotidianidad.

- La elaboración, o el trabajo de duelo se reconoce como un proceso individual, que se da con el tiempo de cada uno, donde se posibilita a que el infante le dé lugar a esa pérdida para ser resignificada y simbolizada. En otras palabras, que la pérdida no le genere malestar.
- El duelo corporal tiene afectaciones psicológicas en pacientes oncológicos infantiles como: la tristeza, los lloros, intolerancia al dolor, conductas de rechazo, empieza a tener miedo, tienden a mostrar conductas ansiosas, se pueden dar conductas regresivas, exteriorizan irritabilidad al hacer rabietas, puede manifestar falta de concentración, ya no realiza las tareas, se asilan, y prefieren comer solos en los recesos. Producen los tratamientos invasivos del cáncer, que deterioran día a día el cuerpo de los niños.
- La hospitalización es factor predominante que impacta de una manera agresiva contra la psiquis del niño, debido a que el niño debe soportar encontrarse en un lugar extraño, que altera completamente su cotidianidad porque ya no puede ver a sus amigos o hermanos, está alejado de su casa, deja de tener autonomía, no puede comer lo que le gustaría, y debe tolerar el malestar por el dolor constante en su cuerpo al efectuarse el tratamiento, exámenes de grande y estudios.
- Un factor primordial que le permite al niño permanecer estable emocionalmente, al momento de atravesar un proceso oncológico, es la familia, por ser la primera red o fuente de apoyo que va a sostener por medio del vínculo al niño cuando se sienta agotado, triste, frustrado, enojado. A su vez, los padres son un espejo para el hijo, lo que permitirá que el niño se muestre con conductas y actitudes similares a los padres.
- El cuento es una herramienta lúdica que le posibilita al niño asimilar su realidad desde una forma menos amenazante, ya que, no irrumpe lo que le genera malestar, al confrontarlo con su realidad de forma lúdica, divertida y dinámica. Puesto que, como se habla de un personaje con una situación similar, el niño se identificará, reconocerá que no es el único y que es posible salir de esa situación. A su vez, es un medio que le brinda recursos psicológicos al niño para sobrellevar esa situación y conocer a ese conflicto desde una mirada diferente.
- El relato de un cuento, al ser realizado por su cuidador primario, posibilita un diálogo, ya que, a partir de las preguntas que se presentan dentro de la fantasía del relato, el vínculo

entre el cuidador primario y el niño se afianzará, y el niño se sentirá seguro, escuchado, y contenido.

## RECOMENDACIONES

- Se recomienda para futuras investigaciones desarrollar herramientas terapéuticas como el cuento que permitan mejorar en algún aspecto la calidad de vida de las poblaciones vulnerables.
- Se recomienda establecer una guía concisa enfocada a los padres de los pacientes oncológicos infantiles, para permitir que los padres pueden comprender la enfermedad y tener herramientas para afrontarlas.
- Se recomienda a los profesionales tener en cuenta la ética para realizar cualquier estudio, ya que, eso promoverá que los resultados sean objetivos.
- Se recomienda interesarse por pacientes oncológicos infantiles, debido a que es una población vulnerable y las investigaciones lograrían ayudar a resolver conflictos o situaciones críticas.
- Se recomienda a la facultad de Psicología interesarse por brindar cursos o promover el estudio en cuanto a la intervención en pacientes oncológicos, para que los futuros profesionales estén más capacitados sobre distintos tipos de poblaciones.
- Se recomienda a la facultad de psicología realizar estudios sobre los constructos predominantes para mejorar la adherencia del paciente oncológico infantil al tratamiento.

## **BIBLIOGRAFÍA**

Alizade, A. (1999). Duelos del cuerpo. Primer Congreso de Psicoanálisis y XI Jornadas Científicas “Los duelos y sus destinos”, Asociación psicoanalítica del Uruguay. Recuperado de <http://www.herrerros.com.ar/melanco/alizade.htm>

Alonso, A., Márquez, L., y Cid, A. (2019). Abordaje de los problemas escolares en los niños que sufren cáncer, Educación y salud en grupos vulnerables. Editorial Universidad de Almería. ISBN: 978-84-17261-290

American Cancer Society. (2019). Quimioterapia para la leucemia en niños, Tratamiento de la leucemia en niños. AMS, 1-37. Doi: 1.800.227.2345

Andradre, S. (2018). El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer, estudio realizado desde la teoría psicoanalítica con niños de seis a doce años, en la ciudad de Quito, en el 2018. Pontificia Universidad Católica del Ecuador, facultad de psicológica, carrera de psicología clínica. [file:///C:/DATOS-Wiliam/Downloads/DISERTACION%20SOFIA%20BELEN%20ANDRADE%20MELO%20\(2\).pdf](file:///C:/DATOS-Wiliam/Downloads/DISERTACION%20SOFIA%20BELEN%20ANDRADE%20MELO%20(2).pdf)

Araya, M. (2009). Revisión del concepto de símbolo y sus alcances en el análisis dinámico del test de Rorschach. Universidad de Chile, facultad de ciencias sociales, carrera de psicología. <https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/106236/Revision-del-concepto-de-simbolo.pdf?sequence=4&isAllowed=y>

Aslan, M. (1978). Un aporte a la metapsicología del duelo. Revista De Psicoanálisis, (1), 19-60. <http://apa.opac.ar/greenstone/collect/revapa/index/assoc/19783501/p0019.dir/REVAPA19783501p0019Aslan.pdf>

Asociación de ayuda a niños con cáncer de Navarra. (2014). ADANO. <https://www.adano.es/cancer-infantil/>

Aslan, M. (1995). Panel de Metapsicología y clínica del duelo: nuevos desarrollos. Revista de Psicoanálisis, 52 (2), 437-443. <http://www.psicoanalisis.com.ar/aslan/metapsidelduelo.htm>

- Aslan, M. (2003). Psicoanálisis del duelo. *Revista De Psicoanálisis*, (3), 705-725. <http://apa.opac.ar/greenstone/collect/revapa/index/assoc/20036003/p0705.dir/REVAPA20036003p0705Aslan.pdf>
- Barrios, E., y Garau, M. (2017). Cáncer: magnitud del problema en el mundo y en Uruguay, aspectos epidemiológicos. *Facultad de Medicina. Universidad de la República de Uruguay*. 4 (1), 9-46. <http://www.scielo.edu.uy/pdf/afm/v4n1/2301-1254-afm-4-01-00007.pdf>
- Bragado, C., y Fernández, A. (1996). Tratamiento psicológico del dolor y la ansiedad evocados por procedimientos médicos invasivos en oncología pediátrica. *Psicothema*, 8 (3), 1996, 625-656. <https://www.redalyc.org/pdf/727/72780318.pdf>
- Bettelheim, B. (1975). Psicoanálisis de los cuentos de hadas. *Crítica*. Recuperado de [http://www.heortiz.net/ampag/mitos/bettelheim-pa\\_cuentos\\_de\\_hadas.pdf](http://www.heortiz.net/ampag/mitos/bettelheim-pa_cuentos_de_hadas.pdf)
- Calvo, C., Carboné, A., Sevillano, G., & Celma, J. (2006). Los problemas de la enfermedad oncológica infantil. *Aspanoa*. <https://www.asociaciongalban.org/wp-content/uploads/2016/06/Los-problemas-de-la-enfermedad-oncologica-infantil.pdf>
- Caplansky, M. (2008). Cuerpo y dolor psíquico: Romina y Milena. *Revista Psicoanálisis*, (6), 75-82. [https://spp.com.pe/wp-content/uploads/2017/09/Caplansky\\_6.pdf](https://spp.com.pe/wp-content/uploads/2017/09/Caplansky_6.pdf)
- Casales, M. (2015). El cáncer en la infancia y adolescencia: Consecuencias en el paciente, la familia y papel del asociacionismo. *Universidad de Navarra, depósito académico digital*. <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/39669/1/TRABAJO%20FIN%20DE%20GRADO%20PEDAGOG%c3%8dA%20MAIALEN%20FERN%c3%81NDEZ%20CASALES.pdf>
- Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6 (2-3), 285-290.
- Cely, J., Duque, C., y Capafons, A. (2013). Psicooncología pediátrica. *Divers.: Perspect. Psicol*, 9 (2), 289-304. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1794-99982013000200005](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982013000200005)
- Chacón, M. (2009). cáncer: reflexiones acerca de incidencia, prevención, tratamiento y mitos. *Cuadernos FH y CS-UN*, (37), 181-193. <https://www.redalyc.org/pdf/185/18516803007.pdf>

- Cecchetto, D. (2002). Psicoanálisis, cuentos infantiles y familia, había una vez. Revista de APPIA, (14). <https://silo.tips/download/psicoanalisis-cuentos-infantiles-y-familia-habla-una-vez>
- Children's Oncology Group. (2011). Guía para la familia de niños con cáncer. CureSearch for Children's Cancer. [https://childrensoncologygroup.org/downloads/COG\\_Family\\_Handbook\\_2nd\\_Ed\\_Spanish\\_High\\_Res.pdf](https://childrensoncologygroup.org/downloads/COG_Family_Handbook_2nd_Ed_Spanish_High_Res.pdf)
- Dolto, F. (1996). Capítulo II, Evolución de los instintos. Psicoanálisis y pediatría. Siglo veintiuno editores S.A. Recuperado <https://catedraedipica.files.wordpress.com/2010/02/dolto-f-cap-ii-las-diversas-etapas-dolto.pdf>
- Dolto, F. (1984). La imagen inconsciente del cuerpo. Ediciones Paidós. file:///C:/DATOS-Wiliam/Downloads/dolto-franc3a7ois-la-imagen-inconsciente-del-cuerpo-ed-paidc3b3s.pdf
- Donzino, G. (2003). Duelos en la infancia. características, estructura y condiciones de posibilidad. Cuestiones de Infancia. UCES, 39-57. [http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/bitstream/handle/123456789/282/Duelos\\_en\\_la\\_infancia.pdf?sequence=1](http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/bitstream/handle/123456789/282/Duelos_en_la_infancia.pdf?sequence=1)
- Dufour, M. (1993). Cuentos para crecer y curar. Editoria Sirio, s.a.
- Fernández, A., y López, I. (2006) Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. International Journal of Clinical and Health Psychology, 6 (3), 631-645. <https://www.redalyc.org/pdf/337/33760308.pdf>
- Fernández, P., Reques, LL. (2016). Bases del tratamiento del cáncer en Pediatría: principios de la terapia multimodal. *Pediatría Integral*, XX (7),465-474. Recuperado de [https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/xx07/04/n7-465-474\\_SandraFdez.pdf](https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/xx07/04/n7-465-474_SandraFdez.pdf)
- FNDF. (2019). Tipos de cáncer infantil. Fundación Natalí Dafne Flexer. Recuperado de <https://www.fundacionflexer.org/tipos-de-cancer-infantil.html>
- Ferrero, V. (2012). El Cáncer en niños: su expresión a través del dibujo y la escritura. Facultad de Psicología - Universidad Nacional de Mar del Plata, Repositorio de Psicología. <http://m.rpsico.mdp.edu.ar/bitstream/handle/123456789/95/037-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Freud, S. (1915). Duelo y melancolía. Amorrortu editores. <https://www.bibliopsi.org/docs/freud/14%20-%20Tomo%20XIV.pdf>
- Galindo, M. (2016). Arteterapia como recurso educativo para niños hospitalizados en oncología pediátrica. Universidad Zaragoza, Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación, Campus de Huesca. <https://zaguan.unizar.es/record/58879/files/TAZ-TFG-2016-4785.pdf>
- García, D. (2018). La Clínica Psicoanalítica del Duelo. Instituto Psicoanalítico Nezahualcóyotl y Ciudad Nezahualcóyotl, Estado de México. [https://www.youtube.com/watch?v=2oMj0RNa5FA&t=821s&ab\\_channel=INSTITUTOPSICOANAL%C3%8DTICONEZAHUALC%C3%93YOTL](https://www.youtube.com/watch?v=2oMj0RNa5FA&t=821s&ab_channel=INSTITUTOPSICOANAL%C3%8DTICONEZAHUALC%C3%93YOTL)
- Huidobro, G., Aretio, M., Barrera, J., Salazar, M. (2015). De cuentos y encuentros: recursos narrativos para facilitar la vinculación con niñas, niños y adolescentes y su desarrollo emocional. Editorial Universidad de Santiago de Chile. Recuperado de <https://elibro.puce.elogim.com/es/ereader/puce/68423?page=5>.
- Guillén, M., y Mejía, Á. (2016). Actuaciones educativas en aulas hospitalarias: atención escolar a niños enfermos. Narcea Ediciones. Recuperado de <https://elibro.puce.elogim.com/es/ereader/puce/46050?page=37>.
- Gonçalves, R. (2015). Conflictos psíquicos en la infancia y cuentos de hadas: los cuentos infantiles como dispositivo de intervención en la práctica clínica. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*, 19 (1), 131-148. ISSN electrónico: 1852-7310
- Gómez, A., Arenas, D., Duque, J., Gómez, M. (2018). Duelo en la infancia: la constitución de la pérdida y la muerte en la niñez. *Textos-y-sentidos*, (17), 179-203. <https://revistas.ucp.edu.co/index.php/textosysentidos/article/view/111>
- Guzmán, M., y Escalante, H. (2015). “Aufhebung” de los diques animicos en el amor y el duelo. *Revista Subjetividades, Fortaleza*, 15 (2), 167-177. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rs/v15n2/01.pdf>
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad* 5 (2), 87-106. <https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/41639/004320.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Grigoravicius, M., y Toso, A. (2021). Niños en duelo: manifestaciones clínicas y simbolización. XIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVIII Jornadas de Investigación. XVII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. III Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. III Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología. <https://www.academica.org/000-012/661.pdf>

Lacan, J. (1958-1959). Seminario seis: El deseo y su interpretación. Paidós. <https://www.bibliopsi.org/docs/lacan/08%20Seminario%206.pdf>

Landriel, C. (2018). “Acerca del objeto y el supuesto atolladero en cuanto a su sustituibilidad”. Acheronta Revista de Psicoanálisis y cultura, (30). Recuperado el 1 de febrero de 2019 de <http://www.acheronta.org/acheronta30/landriel.htm>

Laplanche, J. (1996). Diccionario de Psicoanálisis. Paidós. <https://www.bibliopsi.org/docs/guia/diccionario-de-psicoanalisis-laplanche-y-pontalis.pdf>

Leibson, L. (2018). Las tres dimensiones del cuerpo en la enseñanza de Jacques Lacan. X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXV Jornadas de Investigación XIV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR, 396-400. Recuperado de <https://www.academica.org/000-122/460.pdf>

Ledesma, R., Cabrera, A. Hernández, C. y Cequera. M. (2014). Movimientos psicoterapéuticos atendiendo al proceso del cáncer infantil: Una mirada constructivista narrativa. Alternativas en Psicología. Revista Semestral de la Universidad Nacional Autónoma de México, (30), 66-81. <https://alternativas.me/attachments/article/56/5%20-%20Movimientos%20psicoterap%C3%A9uticos%20atendiendo%20al%20proceso%20del%20c%C3%A1ncer%20infantil.pdf>

López, P. (2011). El duelo, entre la falta y la pérdida. Asociación de Psicoanálisis Jacques Lacan, (11), 67-76. [file:///C:/DATOS-Wiliam/Downloads/Dialnet-ElDueloEntreLaFaltaYLaPerdida-4547212%20\(6\).pdf](file:///C:/DATOS-Wiliam/Downloads/Dialnet-ElDueloEntreLaFaltaYLaPerdida-4547212%20(6).pdf)

Lozano, L. M., y Chaskel, R. (2009). El diagnóstico y manejo del duelo en niño y adolescentes en la práctica pediátrica reconocimiento y manejo. CCAP, 8(3), 19-32. [https://issuu.com/precopscp/docs/dx\\_y\\_manejo\\_duelo\\_ninos](https://issuu.com/precopscp/docs/dx_y_manejo_duelo_ninos)

- Mata, M., y Giussi, J. (2011). Medicina Paleativa. Interdisciplina y domicilio. “Acerca del decir, los niños y la muerte”. Hospital Interzonal Gneral de Agudos Dr. R. Rossi de la Plata, (4), 18-22. Recuperado de <https://www.ms.gba.gov.ar/sitios/hrossi/files/2013/02/MEDPAL4.pdf>
- Peña, M. (2017). La intervención del psico-oncólogo en el tratamiento del niño con cáncer y su familia. Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Argentina, Facultad de Psicología y Psicopedagogía. <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/493/11/intervencion-psico-oncologo-cancer.pdf>
- Medin, G., y Mendez, T. (2007). Pinchazos y punciones, ¿Qué podemos hacer para aliviar el dolor?. Fundación Natalí Dafne Flexer de ayuda al niño con cáncer. ISBN 978-987-98943-5-4
- Méndez, J. (2005). Psicooncología infantil: situación actual y líneas de desarrollo futuras. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica, 10 (1), 33-52.
- Miller, A. (2012). Embrollos del cuerpo. Lo real y su amo. Paidós. [https://kupdf.net/download/embrollos-del-cuerpo-jacques-allan-miller\\_58db227edc0d60290f8970fd\\_pdf](https://kupdf.net/download/embrollos-del-cuerpo-jacques-allan-miller_58db227edc0d60290f8970fd_pdf)
- Mora, M., y Figuerola, M. (2011). El duelo, más allá del dolor. Desde el Jardín de Freud, (11), 133-148. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/jardin/article/view/27228/27505>
- Nasio, J. (2007). El dolor de amar. Gedisa Editorial. file:///C:/DATOS-Wiliam/Downloads/idoc.pub\_juan-david-nasio-el-dolor-de-amarpdf.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2022). Cáncer. OMS. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- González, E., y Rojas, M. (2020). Construcción de un espacio clínico-terapéutico para niños con cáncer. Universitarios potosinos, 28-31. <http://www.uaslp.mx/Comunicacion-Social/Documents/Divulgacion/Revista/Diecisiete/248/248-07.pdf>
- Orgilés, M., Méndez, F., y Espada, J. (2009). Procedimientos psicológicos para el afrontamiento del dolor en niños con cáncer. Psicooncología, 6 (2-3), 2009, 343-356.
- Orozco, G. (2012). Una crónica freudiana del cuerpo. Scielo, 10(1), 145-163. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/pepsi/v10n1/v10n1a10.pdf>

Paz, A. (2020). Ser padres en el proceso del cáncer infantil”: una revisión sistemática. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 23 (2), 565-572. <https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2020/epi202f.pdf>

Pinzón, E. (2011). Del dolor al duelo. Desde el Jardín de Freud, (11), 389-391. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/jardin/article/view/27289/39012>

Pombo, A. (2019). El duelo en la Infancia. *Intercambios, papeles de psicoanàlisis / Intercanvis, papers de psicoanàlisis*, (42), 75-83. <https://raco.cat/index.php/Intercanvis/article/view/367796>

Quesada, M. (2014). Alteraciones emocionales en menores con cáncer. Universidad de Jaen, facultad de ciencias de la salud, grado en enfermería. [https://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/1355/1/TFG\\_QuesadaOrtega%2CManuel.pdf](https://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/1355/1/TFG_QuesadaOrtega%2CManuel.pdf)

Soler, C. (1988). El cuerpo en la enseñanza de Jacques Lacan. *Fundación Freudiana de Medellín Traducciones*, (1), p. 9-38. <https://agapepsicoanalitico.files.wordpress.com/2013/07/colettesoler-elcuerpoenlaensenanzadejacqueslacan>

Soto, F. (2017). El cuerpo más allá del organismo: el estatus del cuerpo en el psicoanálisis lacaniano\*. *Contrastes, Revista Internacional de Filosofía*, 22 (2), 7-22. Recuperado de <https://revistas.uma.es/index.php/contrastes/article/view/4117>

Recalde, J. (2018). Lo real del cuerpo en la última enseñanza de lacan o ¿Cómo se psicoanaliza con un martillo?.. *Revista Affectio Societatis*, 15 (29), 147-164. Recuperado de <https://revistas.udea.edu.co/index.php/affectiosocietatis/article/view/328010/20789823>

Russo, A. y Galindo, J. (2013). *Psicoterapia Infantil, la metáfora como técnica de devolución*. Barranquilla, Colombia: Universidad del Norte. Recuperado de <https://elibro.puce.elogim.com/es/ereader/puce/69888?page=5>.

Vàsquez, M. (2021). Variantes en la imagen inconsciente del cuerpo en sujetos que han sufrido amputaciones. Pontificia Universidad Católica del Ecuador, facultad de psicología, maestría de psicología clínica con mención en psicopatología y psicoanálisis. <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/19839/Gabriela%20Vasquez%20Final.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Velásquez, L. O. (2015). Niños hospitalizados: guía intervención psicológica en pacientes infantiles. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC). Recuperado de <https://elibro.puce.elogim.com/es/ereader/puce/41335?page=165>.

Vetere, E. (2009). ¿Qué es el cuerpo para el psicoanálisis? I Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVI Jornadas de Investigación Quinto Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur, 358-361. Recuperado de <https://www.aacademica.org/000-020/728.pdf>

Villalón, T., y Ruiz, L. (2014). Literatura y psicoanálisis: el cuento infantil y su función simbolizante. Revista de Psicoanálisis con Niños, Fort-Da, (11). <https://www.fort-da.org/fort-da11/villalon.htm>

Winnicott, D. Obras completas. Psikolibro. Recuperado de <https://ouricult.files.wordpress.com/2012/06/donald-winnicott-obras-completas.pdf>

Yélamos, C., García, G., Fernández, B., Pascual, C., y Asociación Española Contra el Cáncer. El cáncer en los niños. Recuperado de: <https://www.contraelcancer.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/guiareducida.pdf>

Zelis, O. (2016). El orden simbólico y la concepción de símbolo en Lacan y Peirce. VIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXIII Jornadas de Investigación XII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, 813-817. <https://www.aacademica.org/000-044/877.pdf>

Zukerfeld, R. (2018). Duelos y cuerpos: sobre vulnerabilidad y vínculos. Revista de la sociedad argentina de psicoanálisis, (21/22), 49-59. Recuperado de <http://www.bivipsi.org/wp-content/uploads/003-ZUKERFELD.pdf>





### Un día soleado...

Salí a jugar con mi amigo Leo llamado ¡el Messi!, porque es bueno con la pelota. Siempre me gusta jugar en su equipo, porque siempre ganamos. Ese día jugué y me ensucie mucho, pero, después de eso me di cuenta de que se me había hinchado mi rodilla, parecía una masita que dolía y lo deje pasar, pero al siguiente día parecía una pelota de tenis.

Al próximo día mi mami me llevo a comer un helado y le dije lo que me pasaba:

- Marcos: mami me duele mucho mi rodilla, me ayudas
- Mamita de Marcos: bueno Marquitos hoy mismo te vamos a aliviar ese dolor, ahora come tu helado que, si no, me lo comeré yo...





A mí me encantan los helados, más el de chicle con pedacitos de fresa, y ¿Cuál es tu helado favorito?....

Dibuja tu helado Favorito...

Al siguiente día mis padres me dijeron:

- Papa de Marcos: Hijo mío vamos a ir al doctor...
- Marquitos: Nooo papi, por favor no me lleves, no me gustan los doctores...
- Mama de Marcos: Marquitos te prometo no separarme de ti y además, el doctor es como un Superman que te curara tu dolor...
- Marquitos: está bien mamita

Ese día tenía mucho miedo, porque no sabía a donde íbamos, pero mi mami me dijo que era un hospital, es una casa donde hay muchos superhéroes que salvan vidas.

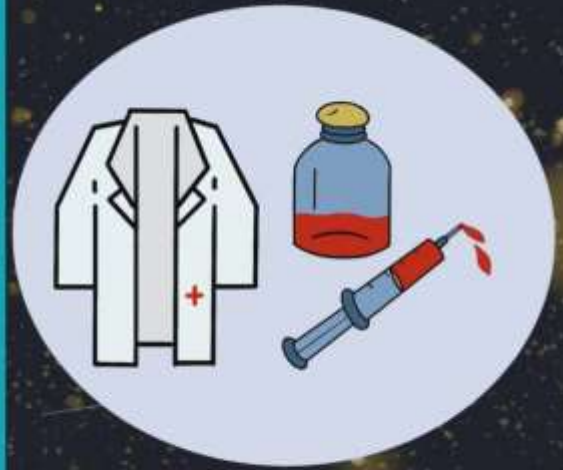


¿Tú conoces el hospital? ¿Cómo te fue a ti cuando entraste al hospital?

A large white rectangular area for writing or drawing.

Te escucho...

Yo temblaba, tenía mucho miedo, hasta que llegamos a un cuarto, acepto que olía super rico, pero, el doctor me explicó que me iban a pinchar. Yo les tenía mucho miedo a las agujas, pero, sabes que hice sople, como si estuviera apagando las velas de mi pastel de cumpleaños y no sentí la aguja,



¡Te enseño....!

Primero piensa en tu pastel favorito ¿De qué sabor es tu pastel favorito?

Como ya están prendidas las velas, tienes que soplar para que se apaguen la velas

Vamos, 1.2.3.... sopla, ¡Muy Bien!, hagámoslo otra vez, 1.2.3..... sopla muy fuerte ¡Muy Bien!, hagámoslo otra vez....

¿No crees que es muy divertido?

Bueno la aguja entro, pero ya salió...

Después de ese día la familia se reunió, para decirnos a todos que yo estaba enfermito y me iba a mudar al hospital, yo me sentí muy triste, llore mucho, y toda mi familia me abrazo y me dijo que yo era muy valiente. Ese día hable con mi mami:

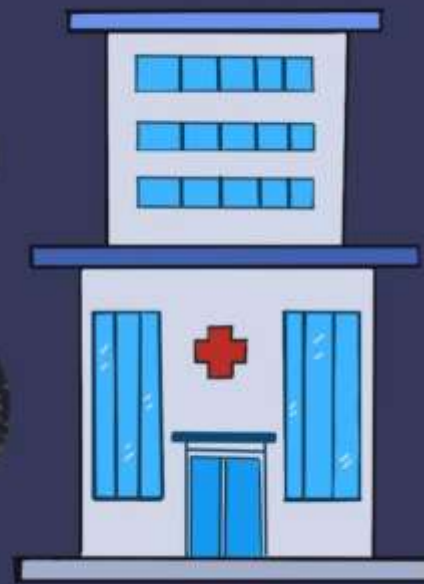
- Marquitos: mami que tengo
- Mami de Marcos: hijo estas enfermito, esa bolita en tu rodilla, la bolita que parece pelota de tenis y que te duele, es una masita que se convirtió en una enfermedad, pero los pequeños guerreros que habitan en tu cuerpo están combatiendo esa enfermedad.
- Marquitos: mamita es mi culpa
- Mami de Marcos: no es tu culpa hijo, de nadie, ahora solo vamos todos juntos a combatir y enviar más refuerzos a tus soldados que están combatiendo esa enfermedad
- Marquitos: mamita no me quiero ir
- Mami de Marcos: yo te acompaÑare, vamos mañana a visitar el hospital

¿Cómo te hubiese gustado que me digan que estaba enfermo?  
¿Tú ya sabes que es lo que tienes?



Te escucho...

Al otro día, fui a visitar el hospital, era como una casa, pero, muy grande y alta. Tenía un ascensor, muchos pisos, muchos cuartos, muchas ventanas, pero había niños como yo, personas como mi papito, todo era de color blanco y algunas personas tenían capas blancas. ¿Tú ya conoces el hospital? ¿Cómo es tu hospital?



Ese día me quede a dormir allí y algunas cosas cambiaron como que, ya no podía salir a jugar como lo hacía antes, solo me sentía cansado, enojado y triste por no ver a mi familia y a mis amigos...

Primero lloraba mucho, estaba triste, me preguntaba porque yo, ya no poder jugar al futbol o correr.  
Después me enojaba por todo, no quería que mis padres me hablen, ya no quería comer, comía poquito y lo que me ayudo, es pintar mucho

A veces me sentía solo con ganas de dormir, y a veces no queria comer, pero, me acuerdo de que tengo que ponerme fuerte para sanarme y me imagino que soy como mi super héroe favorito salvándome ....

¿Cuál es tu superhéroe favorito? El mío es el valiente  
osp

Dibuja a tu superheroe





Cuando ya se hizo de día, mis padres no se quedaron mucho tiempo conmigo y sabes lo que hice, empecé a dibujar lo que más extrañaba y después cuando ya volvieron les di mis dibujos a ellos.

Paso otro día y la enfermera Zurita se acercó y converso un rato conmigo:

- Enfermera Zurita: Hola Marquitos ahora vamos a quitarte esa pelota tan molesta te parece
- Marquitos: Nose
- Enfermera Zurita: Para quitarte esa pelota te vamos a dormir, yo voy a estar contigo todo el tiempo, te vamos a cuidar y vamos a . . . sacarte una parte de tu piernita
- Marquitos: enserío ¡Una parte de mi piernita! Y ¿porqué?...
- Enfermera Zurita: Es porque nosotros vamos a ayudar a quitarla, y enviaremos refuerzos a tus soldados para que esa pelota no se haga más grande...
- Marquitos: ¡Me va a doler?
- Enfermera Zurita: No te dolerá, vas a estar dormidito y nosotrso te cuidaremos todo el tiempo...
- Marquitos: Está bien
- Enfermera Zurita: muy bien Marquitos, eres un niño muy valiente . . .



Ese día me durmieron, y cuando me desperté me asuste y llore mucho, la pelota de tenis que estaba debajo de mi rodilla ya no estaba, pero tampoco, una parte de mi piernita. Sentía tantas emociones a la misma vez, que ya no sabría decirte que mismo era lo que pasaba por mi mente y mi corazón.



¿Quieres conocer tus emociones?... mira mis emociones e intenta decirme ¿cómo te sientes en este momento?

Te escucho.... Te entiendo yo también me sentía así

¿A ti te gusta pintar? o ¿Qué es lo que mas te gusta hacer?

Te escucho...

Después que pasaron algunas semanas mi psicóloga favorita que se llama Sarita. ella me ayudó a entender cómo me sentía, porque ya no tenía una parte de mi piernita y aprendí algo muy importante, mis emociones, amarme como estoy y a aceptar y querer mi cuerpo, darle muchos abrazos...

Sarita...  
Mi Doctora  
Corazon ❤️





y Conocí ¿Adivinen a quién?, a mi mejor amiga  
¡Mi silla de ruedas!... que me lleva a todo lado,  
hasta a las estrellas.

Me la dieron para comenzar mi recuperación,  
hasta que se fortalezca mi piernita y sane mi  
herida. Me divierto mucho con mi silla, me  
ayuda a viajar por toda mi casa y mi escuela,  
puedo jugar básquet y muchas actividades  
más. Ahora mis bracitos son fuertes y tengo  
muchos amiguitos.

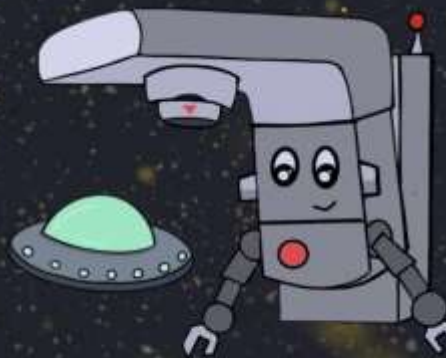
Mi vida siguió...

Además, mi mamita Mariela y mi papito  
Osman siempre están conmigo y me hacen  
sentir valiente y feliz.



Te escucho...

Dime tu has tenido aventuras ....



Y he viajado hasta las estrellas con ella, por eso te regalo una estrella, porque eres una estrella, hermosa y hermoso, valiente, amoroso, nunca olvides que eres especial y que puedes cumplir tus sueños.



Dibuja como te sientes y que parte de tu cuerpo es más fuerte...





**Autor: Tatiana Moreno Perez**  
**Guion y concepto: Tatiana Moreno Perez**  
**Diseño y personajes: Tatiana Moreno**  
**Tipografías: league apartan y shadows  
into light two (Canva)**

© 2022 TODOS LOS DERECHOS RESERVADOS

## TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTAS

### Preguntas de introducción:

¿Cuál es su nombre y apellido?	Paulina Alexandra Basante Romero
¿Cuántos años tiene?	42 años
¿Cuál es su formación?	Psicóloga infantil especializada en intervención con pacientes oncológicos infantiles
¿Cuánto años tiene de experiencia con pacientes oncológicos infantiles?	20 años

### Preguntas guías correspondiente a la investigación:

CONSTRUCTOS	PREGUNTAS	RESPUESTAS
Cancer infantil y pérdida	1. ¿Qué relación cree usted que existe entre el cáncer infantil y el duelo?	Generalmente, el cáncer es asociado a la muerte, por lo que la relacionan directamente con el duelo. Sin embargo, el cáncer se lo puede manejar de diferente forma y el duelo también. Es decir, que el cáncer no se debe identificarse estrictamente con la muerte, porque en este momento existen diferentes formas de superarlo, y el duelo, al ser un proceso, se muestra desde que al niño se le diagnostica con la enfermedad, que al ser irreversible tanto el niño como su familiar pasan por una transformación y transición emocional por experimentar nuevas situaciones que cambian toda su vida. Por lo que, se utiliza mucho la frase "un día a la vez, disfruta y juega".

	<p><b>2. ¿Qué pérdidas cree usted podría pasar un niño con cáncer?</b></p>	<p>La pérdida de su libertad porque, siempre me han preguntado ¿cuándo regresaré a mi casa?, porque el niño al estar en el hospital se enfrenta a situaciones estresantes. La pérdida de esa relación tan personal con su entorno primario, porque, pierde el contacto con el entorno familiar y por eso se dan situaciones de bloqueo, que se refieren a que el niño ya no se deja pinchar, resistencia para realizarle los exámenes, etc. además, esto aumento por la pandemia y el covid-19, ahora no se permiten más de una familiar en un horario estricto para que se acompañe al niño. Por último, pierde su relación escolar, porque, extraña a sus amiguitos, su escuela y como a veces los niños no tienen los recursos económicos para recibir clases virtualmente, se alejan de ese ámbito.</p>
	<p><b>3. En base a los casos que atiende de cáncer infantil ¿Qué manifestaciones físicas como psicológicas ha visto asociadas al duelo?</b></p>	<p>Las manifestaciones en los niños se da mucho la angustia, la desesperación, la aceptación, y la conformidad por lo que, se brinda atención terapéutica recreativa, que por medio de la alegría manifiestan tranquilidad, aceptación de la enfermedad y cuándo la enfermedad está muy avanzada, el niño se encuentra en los cuidados paliativos se manifiesta paz, conformidad. Sin embargo, depende de cómo los padres se muestren ante la enfermedad, porque, los niños manifestaran conductas y emociones dependiendo de cómo los padres afronten esta situación.</p>
<p><b>Tratamiento</b></p>	<p><b>1. ¿Cuáles cree usted que son los efectos psicológicos de los tratamientos del cáncer</b></p>	<p>Por ejemplo, en la quimioterapia está la intolerancia al dolor, se les cae el cabello, afectaciones en su imagen y en su identidad, se aíslan, tristeza, ansiedad, miedo. Por lo que debe preparárselo para estas situaciones. En</p>

**en los niños y en relación con qué tratamiento?**

niños pequeños aproximadamente entre 4 a 6 años es la intolerancia al dolor, temen el pinchazo, tanta invasión del médico, todas las estrategias y las maniobras que hace el médico para los pequeñitos con cáncer, o cambios en su rutina, procesos de ansiedad, hasta depresión. A partir de los procesos ya operatorios simbólicos, cuando ya son más conscientes hablamos de 7 a 9 añitos, realmente los impactos emocionales de dolor como que bajan, pero viene como un proceso de ansiedad increíble, lamentablemente hablamos de que ya existen niños con depresión, porque está vinculado al entorno de familia. Lamentablemente, ya no hablamos de que papa y mama estén ahí, y los niños 8 y 9 años que decaen, es porque son familias ensambladas, sus papás han sido divorciados, y los niños dice, solo mi mamá me viene a ver, estoy solo o con el novio de mi mami. Entonces Falta de identidad dentro de los roles familiares, hace que el niño atravesando una enfermedad, también este en un proceso de ansiedad, porque se encuentra solo. Muchas veces ellos hablan de estar solos, porque hemos ido y observamos y conversamos con los pequeñitos y pese a que hay alguien cuidándolo, no es un familiar directo, en quien el niño sostenga su desarrollo emocional. Entonces en este rango de edad se observa muchos casos este nivel de ansiedad y de miedo, porque no existe una familia estructural. En cambio, en niños de 10 a 12 años, el impacto emocional es por su imagen, su baja autoestima, empiezan a aislarse, no quieren hablar con nadie, rechazan el contacto con otras personas. Cuando se acaban las quimioterapias, viene el proceso de seguimiento, es un proceso

		<p>largo para que la enfermedad no se regenere y que permita que el niño pueda tener un crecimiento, y en este proceso, existe otro impacto emocional, que es el miedo, por ejemplo, cuando el niño está empezando a sangrar, me saben decir, vea doca ya estoy sangrando, tengo cáncer otra vez. Es decir, el niño genera otra vez, una situación de ansiedad, asociada con ese miedo de que otra vez me van a internar o pinchar. Por eso se debe fortalecer a los papás o a las personas cuidadoras que están con el niño, para que pueda fortalecer toda la estructura emocional del pequeñito que está sufriendo de la enfermedad y pueda continuar con el proceso, hasta que salga.</p>
	<p><b>2. ¿Qué efectos psicológicos tiene la hospitalización?</b></p>	<p>El proceso de hospitalización es un impacto, es completamente difícil para los niños el poder estar dentro de una actividad pasiva, de una situación incluso posicional porque están acostados todo el día. Los pequeñitos incluso que realizan este tipo de tratamientos invasivos son tratamientos realmente terribles, así que el efecto psicológico es completamente negativo, generador de ansiedad, depresión y de tristeza. Yo me alarmé la última vez en noviembre del año pasado, un pequeñito de seis años fue diagnosticado con depresión, para mí eso para mí fue increíble. Por eso siempre se insiste que el ambiente hospitalario debe ser amigable, debe ser un ambiente lúdico, de alegría, en donde los niños tengan ese nivel de confianza que les permita empoderar sus fortalezas emocionales para soportar la intervención a nivel del tratamiento que es fuerte. Es importante el apoyo que reciba de la familia y el ambiente de hospitalización.</p>

<b>Impacto de la pérdida corporal</b>	<b>1. ¿Qué cambios físicos vive el niño ante el cáncer?</b>	Pérdida de peso, fiebre, dolores musculares y en las articulaciones, pérdida de masa muscular, nivel de palidez, falta de apetito y condición dérmica especial, es decir, deterioro corporal.
	<b>2. ¿Estas alteraciones o cambios físicos marcarían o dejarían una huella? y ¿cómo se evidencia el impacto de este cambio en el niño o la niña?</b>	Si deja una huella, el haber atravesado un proceso de quimioterapia, porque, es una situación demasiado fuerte para cualquier cuerpo, hablando ya a nivel fisiológico se alteran muchas de las estructuras de los sistemas, inclusive a nivel dinámico, lo que es la homeostasis, el metabolismo que tiene el cuerpo. A así que, por supuesto que se genera a posteriori huellas.
	<b>3. ¿Qué afectaciones psicológicas puede provocar la pérdida corporal?</b>	A pesar de que cada niño es un mundo, se observa mucho el dolor, y la intolerancia al mismo, conductas de rechazo, no se deja pinchar, se queda estresado y al ser más dolorosa la intervención, empieza a tener miedo al dolor, y ansiedad. Además, tiene ideas negativas sobre la enfermedad, porque, dicen que no se van a sanar, por lo que, hay muy pocos niños que puede sostener la enfermedad y manejarla desde la asertividad.
<b>Indicadores del duelo</b>	<b>1. Mencione que indicadores psicológicos pueden manifestar los pacientes oncológicos pediátricos.</b>	Hay indicadores de presunción cuando existe este miedo y el temor de qué puedo tener cáncer. Ese es un primer indicador emocional, el miedo ante la presunción. Pero si ya está diagnosticado y el niño sabe que está con cáncer dentro de esos primeros indicadores que maneja el niño es asustarse realmente. La mayoría de los niños mismos que entra al proceso, entran asustados a ver qué para, porque no se preparó a los papás, enfermeras y a nivel hospitalario. Segundo está la ansiedad a nivel hospitalario y es increíble porque, porque son influenciados por los padres, los chicos receptan las

		emociones o actitudes de los padres, es decir, padres ansiosos y desesperados, los pequeñitos replica ese tipo de emociones
<b>Familia</b>	<b>1. ¿Qué rol debe tener la familia para procesar el duelo corporal?</b>	La familia debe ser el primer escenario que debe trabajarse cuando se detecta cáncer en los niños o en cualquier paciente. La familia en general es el primer sostenimiento emocional del paciente y eso implica el entorno primario: mamá, papá, hermanito o hermanitos. Con el fin de que pueda hacerse entender en el niño que la enfermedad es manejable y puede tener un proceso positivo de finalización o sea sanación. Si es que hablamos de familias desesperadas, es lógico entender que también se transmite la desesperación, ansiedad y estrés al niño. Así es que, la familia debe ser preparada para el manejo del paciente, igual permitirse que el niño que está hospitalizado vea su familia, ya sea a través de un video, de un mensaje o de visitarle, para que puedan darle al niño, alegría, que reproduzca emociones positivas y que le permitan combatir la enfermedad.
	<b>2. ¿Qué rol debe cumplir la familia en las fases de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento y remisión del infante oncológico?</b>	Debe ser preparada y educada, para que acompañe, que pueda ser un punto de apoyo, de sostenimiento importante para el niño. Para los pequeños es fundamental este acompañamiento porque no se puede negar que los tratamientos son invasivos y fuertes. Por ejemplo, cuando el niño entra a la quimioterapia, si entra con la mami ya se siente fortalecido. Puesto que, el poder estar sostenido por la familia, tiene la confianza de que podrá seguir.

<b>Formas de procesarlo</b>	<b>1. ¿El cuento puede ser una herramienta que permita la elaboración del duelo corporal en los niños y por qué?</b>	<p>El cuento es básico, las herramientas lúdicas son básicas y aquí podemos entender que el cuento, así como el relato que se vaya a manejar, genera en el niño una historia asociada. Todos los recursos narrativos que sean diferentes, donde se trate la enfermedad desde otra perspectiva, van a permitir que los niños encuentren otras nuevas opciones de esperanza, de confianza, de seguridad, de validación de lo que son, de qué una enfermedad no va a terminar sus sueños ni su vida y tampoco terminará todas las ilusiones que puede construir como niño.</p>
	<b>2. ¿De qué depende el impacto psíquico y las secuelas psicológicas que deja el cáncer en pacientes infantiles?</b>	<p>Perfecto, yo creo que primero depende del impacto de la enfermedad o del nivel de la enfermedad, segundo depende muchísimo de la capacidad de apoyo y sostenimiento que tenga la familia en relación con el niño y a la enfermedad y, tercero, interviene la capacidad profesional, debido a que muchos profesionales se conectan en terapia con el niño y permiten así que el niño avance tanto en el tratamiento como en su vida, porque, generan un vínculo fuerte y logran ser seres muy cercanos.</p>
	<b>3. ¿Usted cree que el cuento tiene una función simbolizante para permitir la resignificación de la pérdida corporal del niño?</b>	<p>Sí, por supuesto, el cuento tiene los elementos tan maravillosos narrativos. Yo creo que depende mucho de cuál va a ser el tipo de contexto del cuento o contenido que va a manejar el cuento para que el niño pueda tener esa vinculación superimportante. A través de una historia se relaté mi historia y se puedan sentir identificados y que puede ser un final feliz.</p>

<p><b>4. ¿Qué temas debe tratar el cuento para que permita la elaboración de la pérdida corporal?</b></p>	<p>Bueno, dentro de mi experiencia, el cuento para niños creo que debe estar asociado al concepto de magia, de la fantasía, de esos hermosos elementos mágicos que tiene la narrativa infantil, donde haya personajes exóticos, coloridos, alegres que están dentro de lo que caracteriza a un niño. Además, el cuento que se propone dar será para dar apoyo a un niño, sobre todo de cáncer en condición de pérdida corporal. El cuento debe estar enfocado en poder asociar su vida a una realidad, sentirse identificados con esa realidad y que hay cosas positivas al final. Y creo que el cuento debe integrar también muchísimas cosas, que sea creativo, se utilice títeres, elementos kinestésicos o que maneje cucas o cosas adicionales que hace que la experiencia del niño sea mucho más fuerte y el nivel de empatía con esa historia también sea mucho más fuerte u estable.</p>
<p><b>5. ¿El cuento podría permitir mejorar los vínculos familiares, es decir las relaciones que tiene con la madre, padre o hermanos?</b></p>	<p>Claro que sí, por supuesto el cuento es un elemento mágico de vinculación. Como el cuento puede generar un proceso inclusive de identificación que es tan importante, que hemos visto en nuestra experiencia, los niños hasta los 10 años se encuentran totalmente inmersos en la narrativa, en el contenido, en todo lo que es la temática del cuento. Además, genera todo tipo de valores que se van construyendo en la medida de experiencia que ellos van siguiendo, viviendo. Así que es una herramienta fantástica que puede ser manejado con la responsabilidad que implica dirigirnos a niños que van a</p>

		sentirse identificados con este elemento, junto a una persona importante para ellos.
--	--	--

**Preguntas de introducción:**

¿Cuál es su nombre y apellido?	Lourdes Intriago
¿Cuántos años tiene?	47 años
¿Cuál es su formación?	Psicologa clínica especializada en psicooncología infanto-juvenil
¿Cuánto años tiene de experiencia con pacientes oncológicos infantiles?	16 años

**Preguntas guías correspondiente a la investigación:**

<b>CONSTRUCTOS</b>	<b>PREGUNTAS</b>	<b>RESPUESTAS</b>
<b>Cancer infantil y pérdida</b>	<b>1. ¿Qué relación cree usted que existe entre el cáncer infantil y el duelo?</b>	El duelo en la enfermedad oncológica se da en algunas de las etapas que tratamos en nuestra área, partiendo de la premisa que toda pérdida provoca un duelo, en este caso, la perdida de la salud, roles, libertad, es una especie

		de duelo que debemos de tratar tanto en el paciente como en la familia y/o cuidadores.
	<b>2. ¿Qué pérdidas cree usted podría pasar un niño con cáncer?</b>	La pérdida en niños va desde la salud hasta el rol del niño, pierde libertad, como en comer, jugar, caerse, equivocarse, durante el proceso oncológico, todo eso queda restringido o limitado por las diferentes causales que la misma enfermedad conlleva.
	<b>3. En base a los casos que atiende de cáncer infantil ¿Qué manifestaciones físicas como psicológicas ha visto asociadas al duelo?</b>	Las principales evidencias que vemos en un paciente infanto/juvenil en duelo, es el silencio, se ensimisman, retraen, presentan emociones exacerbadas como el enojo, frustración y llanto fácil.
<b>Tratamiento</b>	<b>1. ¿Cuáles cree usted que son los efectos psicológicos de los tratamientos del cáncer en los niños y en relación con qué tratamiento?</b>	Los tipos de cáncer más común en niños en el Ecuador son las leucemias, linfomas y retinoblastomas, los mismos que tienen como tratamientos quimioterapia, radioterapia, cirugía, y largas hospitalizaciones que limitan su normal desenvolvimiento en la sociedad, por lo que la parte emocional es evidente afectada al paciente, evidenciándose en sus conductas, las mismas que se muestran con labilidad emocional, enojo, ira, llanto fácil, insomnio, etc.
	<b>2. ¿Qué efectos psicológicos tiene la hospitalización?</b>	Es complejo para el niño, doloroso puesto que se enfrenta a un lugar diferente y a veces, lo hace solo. Tristeza, enojo, ira, llanto fácil, alteraciones en el sueño, en la comida, miedo, etc.
	<b>1. ¿Qué cambios físicos vive el niño ante el cáncer?</b>	En niños, los cambios físicos son la caída del cabello, la retención de líquidos producida por corticoides, las amputaciones, las manchas en la piel, la falta

<b>Impacto de la pérdida corporal</b>		de vitalidad y energía, y todos los cambios corporales que producto de los tratamientos oncológicos, aparecen en la población oncopediátrica.
	<b>2. ¿Estas alteraciones o cambios físicos marcarían o dejarían una huella? y ¿cómo se evidencia el impacto de este cambio en el niño o la niña?</b>	Las experiencias vividas durante el tratamiento oncológico marcan un antes y un después en cada paciente, aunque los procesos son diferentes en cada niño, por la individualidad de cada uno, las huellas que pueden quedar causadas por el tratamiento contra el cáncer pueden ser positivas con un buen apoyo terapéutico que permita ver todo este proceso como fortaleza.
	<b>3. ¿Qué afectaciones psicológicas puede provocar la pérdida corporal?</b>	Las experiencias vividas durante el tratamiento oncológico marcan un antes y un después en cada paciente, aunque los procesos son diferentes en cada niño, por la individualidad de cada uno, las huellas que pueden quedar causadas por el tratamiento contra el cáncer pueden ser positivas con un buen apoyo terapéutico que permita ver todo este proceso como fortaleza.
<b>Indicadores del duelo</b>	<b>1. Mencione que indicadores psicológicos pueden manifestar los pacientes oncológicos pediátricos.</b>	Todo cambio de conducta en el paciente oncológico, durante las diferentes etapas de la enfermedad, se consideran como señales o indicadores psicológicos. Los más frecuentes son irritabilidad, ansiedad, desmotivación, desconcentración, depresión, etc.
<b>Familia</b>	<b>1. ¿Qué rol debe tener la familia para procesar el duelo corporal?</b>	Lo más importante de todo, es aceptar los tiempos de cada paciente para procesar el duelo, porque, no todos reaccionan igual, por lo que no tenemos tiempo exacto de cuanto tomara procesar cada etapa. La familia es considerada para los psico oncólogos como pacientes secundarios, porque ciertos cambios, afectan el desenvolvimiento normal de cada miembro, por ejemplo, los hermanos de los pacientes suelen sentirse desplazados y no tan

		importantes como el paciente, al punto que, en muchos casos, desean tener esta enfermedad y ocupar el lugar de sus hermanos pacientes, para gozar de los beneficios que conlleva tener cáncer, desde la percepción de ellos. La familia se convierte en un apoyo importante para el paciente pediátrico, porque, los niños son dependientes emocionalmente de sus padres, por lo que ellos confían en lo que sus padres confían.
	<b>2. ¿Qué rol debe cumplir la familia en las fases de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento y remisión del infante oncológico?</b>	Al igual que en la respuesta anterior, la familia es un apoyo emocional importante para el paciente oncopediátrico.
<b>Formas de procesarlo</b>	<b>1. ¿El cuento puede ser una herramienta que permita la elaboración del duelo corporal en los niños y por qué?</b>	Los cuentos son herramientas apropiadas de aprendizaje en los niños, por lo que un cuento didáctico, ayudara de manera sólida a vivir no solo el duelo, sino la enfermedad misma en todas sus etapas.
	<b>2. ¿De qué depende el impacto psíquico y las secuelas psicológicas que deja el cáncer en pacientes infantiles?</b>	En el caso de los niños, que el ambiente en casa sea de más estabilidad y seguridad para que los pacientes pequeños, confíen en la seguridad que perciben de su entorno familiar.
	<b>3. ¿Usted cree que el cuento tiene una función simbolizante para permitir la resignificación de la pérdida corporal del niño?</b>	Los infantes son muy visuales y menos quines-tésicos, por lo que considero que los cuentos y juegos hacen una función muy educativa y permitirá manejar positivamente el proceso oncológico en todas sus etapas.

	<p><b>4. ¿Qué temas debe tratar el cuento para que permita la elaboración de la pérdida corporal?</b></p>	<p>Debería de tener información precisa y acertada sobre la enfermedad misma y lo que esta conlleva, es decir pérdidas de todas las estimadas, en terminología básica para el buen entendimiento del niño, utilizando si es posible más pictogramas o figuras que den la información necesaria, además debe contener juegos que evalúen el entendimiento de la información dada</p>
	<p><b>5. ¿El cuento podría permitir mejorar los vínculos familiares, es decir las relaciones que tiene con la madre, padre o hermanos?</b></p>	<p>Dependiendo de la información que exista en el cuento, observaremos las respuestas en cada paciente, por lo tanto, el primer objetivo, es plantearnos que queremos informar al niño con este cuento.</p>

**Preguntas de introducción:**

<p><b>¿Cuál es su nombre y apellido?</b></p>	<p>Maria Eugenia Yumiceba Corral</p>
<p><b>¿Cuántos años tiene?</b></p>	<p>32 años</p>
<p><b>¿Cuál es su formación?</b></p>	<p>Psicóloga clínica especializada en manejo de duelo, psicopatología y psicoanálisis</p>
<p><b>¿Cuánto años tiene de experiencia con pacientes oncológicos infantiles?</b></p>	<p>9 años</p>

**Preguntas guías correspondiente a la investigación:**

CONSTRUCTOS	PREGUNTAS	RESPUESTAS
Cancer infantil y pérdida	<p><b>1. ¿Qué relación cree usted que existe entre el cáncer infantil y el duelo?</b></p>	<p>Pues yo creo que es una relación estrecha. La vivencia de un cáncer es de un duelo anticipado. Creo que hablar de Duelo es como muy amplio, entonces hay que diferenciar la vivencia de un duelo anticipado en el niño, y la familia, y obviamente para ir trabajando en toda la vivencia de los síntomas y signos que empiezan a aparecer mucho en el niño. Lo que va a implicar que se dé un duelo anticipado de su condición de salud, pero también con relación a la parte social, la parte emocional, la parte familiar, en el tema del cuerpo. Este tema que tiene que ver con el tema del cuerpo es súper importante, porque un niño es cuerpo, es movilización, es movimiento y obviamente desde el diagnóstico le va a implicar un montón de pérdidas desde su cuerpo desde la movilización, el cansancio, el juego, la interacción con sus compañeros, desde si va a ir perdiendo peso y más aún cuando va avanzando el tema del cáncer, porque, después obviamente está el diagnóstico de la pérdida de un miembro pon alguna amputación o por cosas de este estilo y es súper fuerte porque toca lidiar con el diagnóstico, las pérdidas y el duelo anticipado. La parte social y familiar también procesarán un duelo para transitar en el cáncer.</p>
	<p><b>2. ¿Qué pérdidas cree usted podría pasar un niño con cáncer?</b></p>	<p>Creo que va muy de la mano, pérdidas de tipo emocional, pérdidas físicas, pérdidas familiares, perdidas corporales como perder el cabello, porque se exponen a las quimios. Creo que es una pérdida constante cuando los niños están expuestos a quimio, entonces por eso dentro de las intervenciones hay</p>

		<p>que ir viendo cómo tratar esto para que sea menos desgastante emocionalmente para el niño, porque el niño está en esta construcción de sí mismo dependiendo de la edad. Por eso, dentro de esto hay que tomar en cuenta las teorías del desarrollo, la parte cognitiva conductual; emocional del niño para entender cómo abordar, las náuseas, pérdidas con relación a su escuela, porque el niño sobre todo si viene de provincia para ser tratados, entonces no solo es la pérdida del cuerpo, sino también la pérdida de su familia, de su escuela, de la casa, de sus juguetes, que a veces la sociedad minimiza mucho esas cosas y solo les da el valor a los tratamientos y al hospital.</p>
	<p><b>3. En base a los casos que atiende de cáncer infantil ¿Qué manifestaciones físicas como psicológicas ha visto asociadas al duelo?</b></p>	<p>Decaimiento, cansancio, en la parte corporal primero se fatigan superrápido, el nivel de energía va disminuyendo y eso les frustra un montón y por ende les enoja y eso genera a veces conflictos con los padres, están de malhumorados o irritados. Entonces creo que la parte corporal va de la mano con lo psicológico y lo emocional sin duda alguna. Obviamente se ve si participa en momentos de la escuela, por ejemplo, va a tener falta de concentración, irritabilidad con los otros niños, va a tener dificultad en desarrollar los exámenes o las tareas y por eso es súperimportante acompañarlo en la parte escolar con los docentes. Hay un elemento que se ve en muchos niños cuando tienen hermanos y es esta sensación de la pérdida de la mirada del otro-su hermano y qué rol tiene su hermano, influye mucho si estos niños vienen de familias monoparentales o familias disfuncionales o</p>

		<p>familias que están contruidos por padre y madre. Entonces creo que hay diferentes factores que hay que ir entendiendo. Además, hay niños que como baja el sistema inmune se enferman más con gripe, eso les limita de salir a jugar y los papás se vuelven sobreprotectores, los niños pierden mucha independecia, eso también les choca mucho. Otro síntoma son los dolores de cabeza por la quimio y por la presión de los papás porque a veces los papás se muestran con mal genio. Por lo que, creo, hay que acompañarlos al niño y a los papás para que ellos puedan transitar la vivencia del duelo como tal, pero sin tanta angustia, sin tantas pérdidas que no son necesariamente importantes de generar y que le va a ayudar muchísimo el niño.</p>
<p><b>Tratamiento</b></p>	<p><b>1. ¿Cuáles cree usted que son los efectos psicológicos de los tratamientos del cáncer en los niños y en relación con qué tratamiento?</b></p>	<p>La pérdida del cabello, dolores musculares, se deprimen (depresión mayor o menor), se siente ansioso. Los efectos psicológicos van a depender de la condición del niño, de los factores que van influyendo en la vida, de los tipos de tratamiento y de la fase en la que esté el niño. Creo que los efectos psicológicos no son menores, pero pueden ser mucho mejor manejados si es qué el médico se da el tiempo de anticipar lo que le va a pasar al niño, si le anticipáramos al niño "vas a tener náuseas, se te va a caer el cabello, vas a tener cansancio" o sea el niño igual va a transitar por ansiedad por los tratamientos, pero el anticiparle al niño le da al niño una sensación un poquito de calma y creo que un cuento permitiría eso porque el niño se conecta y se le anticipa con lo que le va a suceder. El niño se siente superdecaído y no quiere jugar, a veces hay esta sensación de tristeza y de enojo que es</p>

		<p>importante que hay que dejar que estas emociones afloren y aparezcan porque a veces se limitan porque, los papás y el adulto no está acostumbrado a ver a un niño triste y creen que el niño debe estar feliz por la vida, pero el niño también va a estar triste y enojado. Entonces es como darle la oportunidad de que pueda ubicarse en ese lugar sin culpa. El tema de la alimentación también es otro síntoma y por ende su cuerpo se empieza a sentir mal porque empieza a tener ansiedad por comer o algunos niños dejan de comer, pierden el pelo, bajan de peso y la piel se reseca mucho. El niño empieza a ver todos estos síntomas a través del cuerpo que comienzan a dar cuenta de esta enfermedad, pues todos estos elementos se van transitando, dependiendo del tratamiento del niño y la fase.</p>
	<p><b>2. ¿Qué efectos psicológicos tiene la hospitalización?</b></p>	<p>Es importante siempre anticiparle al niño o decirle si va a hacer hospitalizado, que los niños conozcan el espacio antes de ser hospitalizados, y también explicarles a los papás que el niño va a tener subidas y bajadas. Entonces, va a ser menos ansioso y angustioso para el niño, dependiendo de cómo sea la preparación del niño antes de su hospitalización, puesto que, va a soportar de una forma u otra exponerse a distintas pérdidas, si salió de su provincia, si volverá a la escuela, si habla con sus amigos, si habla con la familia, creo que es importante que los médicos y a los padres no se centren solo en el tratamiento sino mirar este espacio desde otras partes, como pérdidas. Sobre todo, entender que la movilidad y el cuerpo va a tener altos y bajos. Hay días que va a estar superanimado para dibujar, pintar y hay otros</p>

		días que no va a querer. Por lo tanto, hay que enseñarle al niño y a los papás que está bien no estar bien, está bien estar cansado, porque el niño también se frustra y se siente mal, de no poder cumplir las expectativas de los padres, de no poder jugar, no poder tener el ánimo para hacer cosas. Se dan las herramientas tanto al niño como a su familia para que entiendan todo lo que va a pasar con este cuerpo, para no generar una vivencia desde una idealización que no va a pasar.
<b>Impacto de la pérdida corporal</b>	<b>1. ¿Qué cambios físicos vive el niño ante el cáncer?</b>	Pérdida del cabello, la resequedad de fosas nasales, de manos, el cansancio. Todos los síntomas son terribles dependiendo del tipo de cáncer que tenga el niño en la parte del cuerpo, por ejemplo, si es el estómago o si es uno de los miembros, o cuando necesitan utilizar sondas gástricas y amputaciones.
	<b>2. ¿Estas alteraciones o cambios físicos marcarían o dejarían una huella? y ¿cómo se evidencia el impacto de este cambio en el niño o la niña?</b>	Por supuesto que va a dejar una huella, el cáncer es un recorrido de muchas huellas. Por muchas pérdidas desde el día uno, desde que los papás y el niño reciben el diagnóstico, entonces todas las pérdidas que va a transitar en el niño van a dejar muchísimas huellas. Pero creo que es maravilloso ver la capacidad emocional tan hermosa que tienen los niños, se vuelven resilientes del proceso. Un duelo en el cuerpo se da porque el niño se reconoce con otro niño, y cuando se ve diferente. Creo que cuando se ve al espejo ayuda mucho a que el niño pueda reconocerse, mirarse e identificarse con su cuerpo al reconocer que es su proceso de duelo. El niño va a vivir muchos duelos, alteraciones emocionales a nivel de la alimentación, niños desarrollar

		ansiedad por comer o hay niños que más bien deja de comer, tomar en cuenta el tema del sueño, se da muchísimo la alteración del sueño.
	<b>3. ¿Qué afectaciones psicológicas puede provocar la pérdida corporal?</b>	En algunos niños depresión, en otros niños cuadros ansiosos, enuresis, encopresis. Son niños que presentan falta de concentración, irritables, se enojan y empiezan a tener rabietas, a lo que los papás ven como una conducta de malcriades, pero no tiene nada que ver. La parte conductual se va a manifestar a través del cuerpo y a veces los niños se sienten cansados, no pueden llorar, hacer rabietas, porque, están tan cansado para expresar lo que necesita. Ayudarlo a expresar porque el cáncer si bien es la pérdida de la salud, de lo emocional, pero sobre todo de lo corporal.
<b>Indicadores del duelo</b>	<b>1. Mencione que indicadores psicológicos pueden manifestar los pacientes oncológicos pediátricos.</b>	Eso va a depender de cada caso y en lo que se puede generalizar es en el duelo más profundo y patológico, reconocer si el niño quiere o no quiere hablar de eso, a veces el niño habla más fácilmente que los adultos, identificar si por ejemplo en el entorno del niño empieza a evitar el contacto con la familia, con sus hermanos porque le asusta que le vean en su condición nueva. Estar atentos si el niño empieza a querer evitar estos espacios de contacto social, con los otros niños, o si habla constantemente de qué se va a morir o refleja este miedo a la muerte. Identificar las diferentes reacciones emocionales del niño, si llora con facilidad, si el niño puede sentirse feliz porque los procesos de duelo no solo es estar triste, enojado o ansioso sino también de estar a ratos feliz y notando la intensidad de cada una de estas

		<p>emociones, si las puede transitar o no. Reconocer si hay una pérdida de identidad, a veces con la sobreprotección de los cuidadores, el niño siente que pierde mucha identidad. Estar atentos, inclusive una sensación de miedo de desprenderse de sus figuras primarias, porque, los niños les cuesta mucho cuando tienen que exponerse a separarse de mamá de papá y a veces para eso ayuda mucho un juguete porque es un medio que le ayuda a transitar su quimio, su estadía en el hospital. Estar alerta a las manifestaciones del cuerpo, a veces empezó a desarrollar algunos síntomas somáticos a través del cuerpo que no tiene mucho que ver con el cáncer, pero están más bien conectados con la parte emocional, hay niños que desarrollan herpes o lupus, hay pacientes que les da gripe, tos o gastritis por el estrés y por la presión constante, dolores de cabeza o cefaleas muy fuertes y todo este ciclo es necesario tomarlo en cuenta para acompañar.</p>
<p><b>Familia</b></p>	<p><b>1. ¿Qué rol debe tener la familia para procesar el duelo corporal?</b></p>	<p>Los papás a veces se centra un montón en el proceso del niño y se olvida del propio papá y la función del padre, necesita inclusive entrar en un proceso terapéutico para trabajar un proceso para reconocer lo que va a pasar, reconocer que pueden sentirse frágil. El adulto es fundamental para poder acompañar de una manera sana e inconscientemente no transmitirle sus conflictos o miedo al niño y darle mayor ansiedad, angustia. Entonces yo creo que la familia es un núcleo muy importante, por ejemplo, yo les sé hacer a los padres unas guías pequeñitas para que compartan con la familia porque a veces los papás se aíslan de la familia porque no les gustan las cosas que</p>

		<p>les dice a los pequeños, entonces el darles un manual es como que esto me dijeron y esto es lo que no me tienen que decir y prefiero que no me pregunten. Para que el niño pueda sentir la cercanía de la familia de una manera más sana, menos invasiva, la familia tiene que fundamentalmente atender sus necesidades primero y la anticipación es vital para los papás y que le puedan decir a toda la familia, porque si no es sorprendente y puede la familia puede reconocerlo diciéndole "como vas a perder la piernita", o sea con una angustia que más bien es la búsqueda del adulto y transmite al niño. Ayudarlos con grupos de apoyo es fundamental.</p>
	<p><b>2. ¿Qué rol debe cumplir la familia en las fases de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento y remisión del infante oncológico?</b></p>	<p>Creo que hay que conocer las fases, como está dependiendo del diagnóstico en la fase del cáncer en la que esté es superimportante y explicarle a la familia justamente eso. Entonces explicándoles las diferencias de las fases del duelo, intentando siempre hablarle no tan técnicamente, "va a tramitar estas vivencias, pero no son lineales, un día puedo creer que hace creer que acepto, otro día digo que no lo acepto porque no es línea". Acompañar desde el respeto al paciente y no lo que yo creo que necesita el paciente, desde la escucha, desde el silencio, saber acompañar es saber que no es mi responsabilidad como se sienta, que se sienta bien, es normal, que se sienta mal es normal. Por lo que, es bueno trabajar con la familia y con el niño, porque, si solo se trabaja con el niño y no con la familia, la familia viene y revuelve todo lo que se ha avanzado con el niño. Con ambas partes se trabaja</p>

		en todo este proceso y sobre todo que la familia que tengan un lugar donde pueden llegar a desahogarse, uno para los papás y otro para el niño.
<b>Formas de procesarlo</b>	<b>1. ¿El cuento puede ser una herramienta que permita la elaboración del duelo corporal en los niños y por qué?</b>	Sin duda alguna que si, por varias cosas, creo que los niños son muy visuales y a veces entienden mejor lo que pasan si les mostramos cosas que les resulten atractivas para ellos. Está la diferencia entre solo le narro una historia versus que le narro con todos los dibujos y el énfasis en la entonación de la voz. Es un elemento fundamental para transitar el duelo en el niño y aunque usted no me crea, yo diría inclusive el de los papás, porque leer el cuento de alguna manera resulta terapéutica hasta para los papás, entonces sin duda alguna los procesos de identificación visual se dan si los dibujos hablan de la parte emocional, porque hacen clic con las propias emociones del niño y les es más fácil identificarse. El niño relaciona casi todo con lo que lee, "es lo que me dijiste como con el dibujo". Entonces yo diría que el dibujo y el cuento son herramientas, pero hermosas para poder acompañar a los niños en duelo
	<b>2. ¿De qué depende el impacto psíquico y las secuelas psicológicas que deja el cáncer en pacientes infantiles?</b>	Yo creo que hay factores internos y externos. Los factores internos sería el niño en su elemento primario por la parte familiar, la red de apoyo que el niño pueda tener en relación con la parte familiar e influye mucho el tema de los profesores, compañeros, a veces los padres dicen "yo no quiero que te vea tanta gente en el hospital", pero el niño le llena de una alegría poder estar con sus pares otra vez, por eso hablo de las redes de apoyo. Influye mucho la relación de los médicos, de las enfermeras, de los psicólogos, que

		<p>acompañan al niño, los cuales están en los factores externos. El sistema cultural es otro factor externo, por ejemplo, un cuento debe tener un lenguaje sencillo porque, ¿qué pasa si llega un niño de escasos recursos que no es de un estrato económico muy alto, entonces necesita otra vivencia de conexión, y a su vez, porque si los psicólogos reconocen su cultura, pueden acompañar desde las tradiciones, porque a veces los médicos creen que deben tratar igual a todos. Creo que entra mucho los servicios sociales, debemos empaparnos de herramientas como fundaciones, grupos de apoyo o grupos de apoyo en el tema del duelo de forma pública o privada, y de técnicas como los cuentos para poder explicar a la familia sobre lo que necesiten saber. Para poder acompañarlos para mí es un trabajo interdisciplinario y todos los profesionales deben de estar alineados, si no el médico dice una cosa y la psicóloga le dice otra, la comunicación debe ser armónica entre el personal de la salud y la familia. Además, es necesario entender que cada paciente es único y también depende de los profesionales, hay unos superempáticos, chéveres, y lindos, que acompañan desde la vivencia de la salud mental a lo largo de todo este proceso.</p>
	<p><b>3. ¿Usted cree que el cuento tiene una función simbolizante para permitir la resignificación de la pérdida corporal del niño?</b></p>	<p>Por supuesto, todo lo que se pueda aplicar para que la vivencia frente a las pérdidas corporales sea más positiva es súper importante, el cuento es una herramienta fundamental en los procesos de duelo, porque, le da un sentido a la vivencia de lo que está pasando el niño a través del cuerpo. Un cuento le da significado a lo que está pasando, yo creo que los cuentos hacen eso, dan</p>

		<p>significado, es como ayudarlo a través del cuento a poner en palabras lo que a veces pasa el niño en su duelo y hace falta la palabra para poder resignificarlo, y los cuentos son bien maravillosos para poder resignificar la pérdida y simbolizarla naturalmente no solo para el niño, sino para la familia también.</p>
	<p><b>4. ¿Qué temas debe tratar el cuento para que permita la elaboración de la pérdida corporal?</b></p>	<p>Primero como le dije no sabemos para quién es o quien va a leer el cuento, entonces tiene que ser un lenguaje vitalmente sencillo, nada muy elaborado, palabras supersencillas, lo más básico, evitar construcciones de nuestro lenguaje que a veces entendemos solo los serranos, evitar el uso de este tipo de palabras. Las gráficas tienen que darle la emoción en el momento adecuado o sea cuando esté triste de que muestre su tristeza, si tiene que estar enojado que muestre su enojo, es decir que sea tan visible la personificación de la emoción, de los elementos del cuento, para que el niño justo pueda sentirse identificado y pueda generar una mayor identificación con lo que está viviendo en el cuento y otra cosa fundamental en el tema del cuento es qué es la parte de la pérdida del cuento, que entonces muestre que el niño en una imagen aborde las etapas del duelo, mencionar que el apoyo familiar como los papás le pueden contener eso es superimportante y que el duelo es único, que cada duelo es particular para que no se generalice, las fases del cáncer, poner un acápite al inicio que explica que todo va a depender de la fase en la que se encuentre el niño, porque eso va a depender mucho. Sería importante mencionar las fases, hablar inclusive de qué hay varias emociones</p>

		que surgen a lo largo del proceso de duelo, la última es lo importante, también es que sea visible los cambios físicos del cuerpo, va a perder el cabello, otra vez la pérdida de peso, que, pese a que hay unas pérdidas físicas, tiene fortaleza emocional, si bien hay pérdidas físicas hay ahí como darles su sentido a esas pérdidas.
	<b>5. ¿El cuento podría permitir mejorar los vínculos familiares, es decir las relaciones que tiene con la madre, padre o hermanos?</b>	Creo que, si como creo que todo es un engranaje, si hay un buen acompañamiento, todo estos factores internos y externos que le mencionaba, por qué creo que si no se trabaja en conjunto el cuento puede ser superfuerte más para los padres que para el niño porque puede decir que duro, como puedo leerle esto a mi hijo, pero no es por el niño, sino por movilizar sus propios miedos y angustias. Creo que es importante explicarle que sería importante que primero usted como adulto lea el cuento se confronte con sus propios miedos y después lo comparte, pero sin duda que ayudan a fortalecer también los vínculos familiares por que se juntan todos para hablar de algo que es incómodo normalmente como la muerte, la enfermedad, pero necesario.

**Preguntas de introducción:**

<b>¿Cuál es su nombre y apellido?</b>	Carla Gabriela Suarez Astorga
<b>¿Cuántos años tiene?</b>	46 años

¿Cuál es su formación?	Psicóloga infantil especializada en psicorrehabilitación
¿Cuánto años tiene de experiencia con pacientes oncológicos infantiles?	23 años

**Preguntas guías correspondiente a la investigación:**

<b>CONSTRUCTOS</b>	<b>PREGUNTAS</b>	<b>RESPUESTAS</b>
<b>Cancer infantil y pérdida</b>	<b>1. ¿Qué relación cree usted que existe entre el cáncer infantil y el duelo?</b>	Pienso que está íntimamente ligado en muchos aspectos como el tema tan tratado del duelo corporal, porque cuando tenemos un diagnóstico de cáncer enseguida enfrentamos la pérdida desde el tiempo. Si eres un niño, se da la pérdida de sus actividades cotidianas. Dependo del estadio del cáncer, porque, si el cáncer está muy avanzado, la familia y el niño empieza el proceso del duelo de la muerte de la niña o niño. Además, solo la palabra cáncer ya nos remite un miedo a la muerte, entonces está íntimamente ligado.
	<b>2. ¿Qué pérdidas cree usted podría pasar un niño con cáncer?</b>	La pérdida de la tranquilidad y la paz, eso puede afectar al niño tanto en las maneras de juego, como en ocasiones los padres con este estrés con estos temores que tienen por las pérdidas económicas, a veces pueden perder de vista por la propia crisis que ellos están viviendo al niño y ahora lo ven siempre a través de la enfermedad, no lo ven a él, sino a la enfermedad. Entonces es una pérdida significativa la estabilidad emocional de sus padres, porque, los padres son los que brindan la estabilidad emocional y la motivación por vivir al niño. Ahora dependiendo del cáncer puede perder

		<p>cosas físicas externas como pérdida de la movilidad, por ejemplo, en una cirugía es justamente eso de estarse quieto, de permanecer en cama y puede faltar a su educación, a la escuela, estar con sus amiguitos, la socialización con sus amiguitos. Entonces siempre el cáncer se debe tratar desde una perspectiva biopsicosocial por qué interviene en todas esas áreas y bueno, específicamente se ve a la amputación de ciertas partes del cuerpo, como pérdidas parciales o totales de las extremidades.</p>
	<p><b>3. En base a los casos que atiende de cáncer infantil ¿Qué manifestaciones físicas como psicológicas ha visto asociadas al duelo?</b></p>	<p>Bueno, va a depender del temperamento y de la personalidad que el niño está ya construyendo y de la edad del niño, también de la comprensión que ya puede tener de lo que está viviendo. Entonces, de forma general asociada con el duelo de las pérdidas puede haber una etapa de negación, pueden presentarse más irritables por todo el tratamiento, se cuarta su actividad, se sienten tristes, o en un niño pequeño berrinches. Sobre todo, si no tiene el acompañamiento psicológico al niño, porque, a veces no sabe cómo expresar lo que están viviendo y los padres tampoco les saben explicar. Entonces, como las reacciones emociones del niño frecuentemente tiene en su personalidad, pero se pueden exacerbar a partir de la enfermedad.</p>
<p><b>Tratamiento</b></p>	<p><b>1. ¿Cuáles cree usted que son los efectos psicológicos de los tratamientos del cáncer en los niños y en relación con qué tratamiento?</b></p>	<p>La pérdida del cabello, dolores musculares, se deprimen (depresión mayor o menor), se siente ansioso. Los efectos psicológicos van a depender de la condición del niño, de los factores que van influyendo en la vida, de los tipos de tratamiento y de la fase en la que esté el niño. Creo que los efectos psicológicos no son menores pero pueden ser mucho mejor manejados si es</p>

		<p>qué el médico se da el tiempo de anticipar lo que le va a pasar al niño, si le anticipáramos al niño "vas a tener náuseas, se te va a caer el cabello, vas a tener cansancio" o sea el niño igual va a transitar por ansiedad por los tratamientos, pero el anticiparle al niño le da al niño una sensación un poquito de calma y creo que un cuento permitiría eso porque el niño se conecta y se le anticipa con lo que le va a suceder. El niño se siente superdecaído y no quiere jugar, a veces hay esta sensación de tristeza y de enojo que es importante que hay que dejar que estas emociones afloren y aparezcan porque a veces se limitan porque, los papás y el adulto no está acostumbrado a ver a un niño triste y creen que el niño debe estar feliz por la vida, pero el niño también va a estar triste y enojado. Entonces es como darle la oportunidad de que pueda ubicarse en ese lugar sin culpa. El tema de la alimentación también es otro síntoma y por ende su cuerpo se empieza a sentir mal porque empieza a tener ansiedad por comer o algunos niños dejan de comer, pierden el pelo, bajan de peso y la piel se reseca mucho. El niño empieza a ver todos estos síntomas a través del cuerpo que comienzan a dar cuenta de esta enfermedad pues todos estos elementos se van transitando, dependiendo del tratamiento del niño y la fase.</p>
	<p><b>2. ¿Qué efectos psicológicos tiene la hospitalización?</b></p>	<p>Siempre, todos los efectos psicológicos van a depender de como sea el niño hasta el punto de la hospitalización, qué herramientas tiene ya en sí mismo para poder manejarlo. Un niño que sea introvertido tomemos en cuenta que para colmo en la actualidad después de la pandemia hubo una repercusión en</p>

		<p>la socialización de los niños, es algo importante que haya sucedido donde muchos eligen estar solos y con equipo tecnológicos entonces si tengo un niño introvertido porque, tiene que sufrir una hospitalización podrá tal vez tener mayor tendencia a la introversión, si es que tengo un niño nervioso o que tiene ataques de ansiedad, en una hospitalización será un desencadenante. Entonces es importante darle un elemento distractor de compañía como los cuentos, por ejemplo, son muy valiosos. Entonces como el niño se comporte siempre, en época de crisis se exagera.</p>
<p><b>Impacto de la pérdida corporal</b></p>	<p><b>1. ¿Qué cambios físicos vive el niño ante el cáncer?</b></p>	<p>Dependiendo de donde sea y si se extirpa algo, sería uno de los efectos que es la pérdida del pelo, esto va a influir en la vida del ser humano porque, siempre busca influir o pertenecer al grupo social, entonces si yo tengo una diferencia sí me va a afectar, me voy a sentir raro, distinto, dependiendo de cómo los demás lo miren,, entonces la pérdida del pelo es una de las tres cosas, la debilidad corporal, adelgazar mucho, perder mucho peso, y si es que hay operaciones de partes del cuerpo entonces se verá la amputación de algún miembro. Como le decía, tanto en estos casos como de cualquier pérdida de salud o discapacidad es como que de pronto tiene que adaptarse a su cuerpo nuevamente y reconocerlo como parte de él.</p>
	<p><b>2. ¿Estas alteraciones o cambios físicos marcarían o dejarían una huella? y ¿cómo se evidencia el impacto de este cambio en el niño o la niña?</b></p>	<p>Cómo todo trauma, el cáncer puede dejar una huella en nosotros. Tomemos en cuenta que las huellas que se crean en la infancia son más profundas y nos acompañan en la vida, por lo que hay que trabajar en el aprendizaje que me dejó esta herida, porque nunca va a desaparecer la herida como cuando nos</p>

		<p>operaron y está ahí siempre, pero va a depender de cómo se trabaje con el niño para que la huella no afecte su autoestima y sea una fuente de motivación para él.</p>
	<p><b>3. ¿Qué afectaciones psicológicas puede provocar la pérdida corporal?</b></p>	<p>En un niño puede manifestar ansiedad, ha pasado por esto en la escuela, le ven tan inquieto, mordiéndose las uñas, con movimiento corporal todo el tiempo y si puede ser diagnosticado de una hiperactividad, por ejemplo o empieza con un problema de aprendizaje. Lo que ha dejado este trauma como tal será un síntoma como mecanismo de defensa para poder sobrellevar todo lo que está pasando. Entonces nuevamente hay que recobrar el esquema corporal, recuperar la valoración de este como es ahora para llegar a la aceptación y a la adaptación. También, el niño puede expresar por encopresis o enuresis, habrá insomnio porque a veces tantas medicaciones también repercuten en eso en el sueño también. La falta de socialización, eso hay que estar muy atentos, promover a que el niño continúe socializando, aunque sea más difícil, no direccionar a los videojuegos, ver series o algo que me permita huir, sino brindarle al niño otros distractores que no se convierta en una adicción como cuentos, juguetes, rompecabezas o armar aviones a escala. Porque, el aparato electrónico puede ser muy contraproducente, es como un medio de escape que luego lastimosamente puede desembocar en otro tipo de adicciones.</p>

<b>Indicadores del duelo</b>	<b>1. Mencione que indicadores psicológicos pueden manifestar los pacientes oncológicos pediátricos.</b>	<p>Todo duelo empieza con la etapa de shock como el evento es tan duro, no quiero enfrentarlo, me parece algo ilógico, como un sueño casi, en esta etapa es difícil llegar a lo cognitivo en el niño, entonces primero es acoger con lo que venga e ir despacito. Luego viene la negación, cuando yo no tomo conciencia de la gravedad o que ya todo va a pasar o no y luego viene la ira y me enojo hasta con Dios, me comparo y se preguntan porque a mí, porque este niño no y yo sí, porque ellos pueden correr y yo no y el enojo por lo general antecede a la depresión o a la tristeza porque el enojo es lo que más fácil podemos indicar a las personas, mostrando que estoy enojado y soy fuerte, pero que hay detrás del enojo, es una gran tristeza. Tomando conciencia e integrando la experiencia y conociendo más, podemos empezar la fase de adaptación, el niño empieza a adaptarse a las nuevas situaciones con técnicas de afrontamiento. Sin embargo, yo diría que cuando pierdo una pierna, y la mayoría de los demás tienen dos, entonces voy a estar oscilando en adaptarme, a veces me vendrá un pensamiento de rabia, porque necesito mis dos piernas para moverme y no tengo para una prótesis. Pero, si ya la tengo, será más fácil adaptarme. Entonces, también dependerá de los recursos emocionales y económicos que sostenga la familia.</p>
<b>Familia</b>	<b>1. ¿Qué rol debe tener la familia para procesar el duelo corporal?</b>	<p>La familia, en el caso de los niños son la base del proceso, por lo que, si los padres están muy mal a nivel socio afectivo, la mayoría de los niños están muy mal. Entonces es un compromiso de los padres de trabajar en sus propios traumas y todo lo que les refleje de sus propias historias, por ejemplo,</p>

		<p>tenemos historias de qué hay padres que murieron con cáncer y entonces le va a retornar todos estos sentimientos nuevamente, sus hijos van a hacer un espejo de lo ya vivido. Entonces hay que ser conocedores, tomar conciencia porque son la base de la tranquilidad, estabilidad que tenga su hijo en todo el proceso de la enfermedad. Además, a los padres de familia extendida a veces les recae los gastos, entonces cómo se avanzan para poder pagar los tratamientos o a veces poder decir no hay y cuando están remisión los pequeños es más caro aún. Entonces a la familia le toca lidiar no solo con lo emocional, sino con lo económico, eso imprime un gran estrés en la familia, ahora más allá de lo económico está la proactividad que tengan los padres para generar recursos, por ejemplo, si no puedo conseguirle una peluca a mi hijo, pues hago todo el trámite, como sea, busco recursos y pido donaciones, pero, no todos tienen esa capacidad de productividad. Ese rol también tiene que ver para subirle de ánimo a su hijo, por ejemplo, si le veo a mi hijo triste, hago una pijamada en la casa y si no pueden entrar a la clínica y hospital, como hago para que tenga un poco de alegría. Sabemos que el estado emocional influye también en la sanación para un niño que esté a manos de sus padres, es sumamente importante.</p>
	<p><b>2. ¿Qué rol debe cumplir la familia en las fases de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento y remisión del infante oncológico?</b></p>	<p>Yo diría constancia, creo que es brindar fortaleza y apoyo. Además, la familia debe tener redes de apoyo, como las amistades y poder compartir el dolor con otras personas, aquí también los grupos de apoyo ayudan mucho, porque, se dan la mano entre familias que están atravesando por lo mismo.</p>

		<p>Es sumamente importante porque cuando la persona está en crisis todos pensamos que somos los únicos que sentimos ese dolor, entonces por eso es que los grupos de apoyo son tan importantes, porque veo que el otro también está pasando por lo mismo y lo está logrando. Entonces yo diría que el rol de la familia tiene es de la constancia, porque de cuánto tiempo hablamos, está el diagnóstico, tratamiento y luego remisión, que a veces dura años.</p>
<p><b>Formas de procesarlo</b></p>	<p><b>1. ¿El cuento puede ser una herramienta que permita la elaboración del duelo corporal en los niños y por qué?</b></p>	<p>Bueno el cuento es una herramienta significativa para cualquier proceso psicológico, entonces para el infante en este proceso de duelo todo lo que es la parte escrita ayudaría a expresar lo que siente, se puede leer con el niño, como también hacer cuentos con el niño o podemos crear historias que tengan diferentes finales, que se transformen a la mitad de la historia y un psicólogo puede observar cómo ahí se plasma la simbología qué es lo que dice realmente el niño. Cuando estamos enfermos pensamos que no hay otra realidad más que ese dolor que estoy viviendo y en la lectura por ejemplo empieza otro mundo y me puede dar mucha esperanza porque hay algo más allá que vive el personaje del cuento, que no es solo mi dolor, que hay otro. Entonces también puede ser por diversión porque es sumamente lúdico, puede ser para expresión o puede ser queelijamos cuentos donde se hablen de temas específicos y pueda ser un medio para que el niño se vea reflejado y luego también lo pueda expresar a la madre, al padre, al educador, al psicólogo. Mediante el cuento, las verdaderas transformaciones y la</p>

		resiliencia pueden verse reflejados, imprime una esperanza, un deseo de vida y mayor fortaleza.
	<b>2. ¿De qué depende el impacto psíquico y las secuelas psicológicas que deja el cáncer en pacientes infantiles?</b>	Bueno de los recursos que dispone el niño internos y externos o sociales, como herramientas de afrontación y una familia contenedora, luego del tipo de pérdida, después será la escuela que va a acoger al niño, debe ser un medio sereno donde sea aceptado tal cual es. De su familia, si su madre, padre o tío lo miran con miedo o rechazo o con infinito amor y aceptación. También depende de lo que elaboro en el transcurso de la enfermedad, para que en la remisión no reaparezca el miedo o la angustia de que le va a seguir pasando cosas inesperadas
	<b>3. ¿Usted cree que el cuento tiene una función simbolizante para permitir la resignificación de la pérdida corporal del niño?</b>	Para permitir la resignificación completamente se incentiva muchísimo el uso del cuento porque, en estos relatos fantásticos están plasmados los símbolos, los arquetipos universales y siempre los cuentos mitológicos, o antiguos como el de la cenicienta, lo que permiten es que la persona simbolice su dolor y los de Disney manejan muy bien porque saben cómo llegar a gente y a los niños, entonces prácticamente es esencialmente simbólico.
	<b>4. ¿Qué temas debe tratar el cuento para que permita la elaboración de la pérdida corporal?</b>	Ay bueno un poco de la primera pregunta, yo digo puede haber un cuento que no hable nada de eso al niño, pero que le sirva al niño como este fin esperanzador de alegría, de recreación y que todo el niño necesita descansar del tema, es súper importante tener nuestros descansos. Hablar de qué perdí algo y que lo busqué tanto y al final lo encontré ahí, supersencillos para

		<p>sentirse protegidos y acogidos, para su recuperación que hablen de la tolerancia a la frustración por ejemplo los berrinches como tolero lo que me ha pasado y como no todo es color de rosa; sin embargo, salgo adelante y tenemos que elegir los cuentos según las edades de lo que yo he visto un niño puede divertirse muchísimo hasta un adulto con un cuento muy sencillo si es bellamente escrito, puede ser tan sencillo para un niño de dos años, pero el de nueve años lo sigue disfrutando, ahora también podemos buscar contenido que sea de lo que los niños ven, pero que tengan una buena historia, entonces por eso el adulto tiene que escoger ayudarles a conectarse con la belleza de las letras.</p>
	<p><b>5. ¿El cuento podría permitir mejorar los vínculos familiares, es decir las relaciones que tiene con la madre, padre o hermanos?</b></p>	<p>El cuento podría permitir mejorar el vínculo siempre y cuando se haya analizado qué tipo de accesos de aprendizaje tiene el niño, hay niños muy visuales para los niños muy visuales necesitan cuentos o con imágenes es que termine trabajado niños con problemas de aprendizaje auditivo y niños que no son nada auditivos entonces solo solo les hablas se aburren y se quieren dormir, pero si ven imágenes pueden ir recreando la historia y todo, entonces en cambio hay niños y si el niño no se engancha en emoción pero si el niño ve a la mamá leyéndoles, su hijo se conectara con la misma emoción que la mama tiene, porque los padres son espejos de los hijos.</p>

**Preguntas de introducción:**

¿Cuál es su nombre y apellido?	Kimberly Vargas Morera
¿Cuántos años tiene?	32 años
¿Cuál es su formación?	Psicóloga clínica especializada en cuidados paliativos
¿Cuánto años tiene de experiencia con pacientes oncológicos infantiles?	6 años

**Preguntas guías correspondiente a la investigación:**

CONSTRUCTOS	PREGUNTAS	RESPUESTAS
Cancer infantil y pérdida	1. ¿Qué relación cree usted que existe entre el cáncer infantil y el duelo?	Bueno, yo creo que la enfermedad como tal y todas las enfermedades crónicas representan una alteración de la vida futura y el cambio de las expectativas de la vida presente y futura, entonces todo esto ocasiona una alteración en la rutina de los niños y de sus familias. Entonces toda la pérdida de su estado de salud también pasa por un duelo porque tenemos que ajustarnos a una nueva condición y adaptarnos a esos cambios.
	2. ¿Qué pérdidas cree usted podría pasar un niño con cáncer?	Bueno, se altera toda su vida porque el mundo del niño es el juego, por eso se dice que los niños no deberían estar en el hospital, porque el hecho de estar asistiendo a citas médicas, de estar enfrentando a los tratamientos específicos es algo que ya altera por completo su rutina, no están

		<p>acostumbrados. Entonces alteramos sus rutinas y cuando hablamos de rutina no solo hablamos de la dinámica familiar del hogar, sino de la pérdida en cuanto a la dinámica de su asistencia al centro educativo, ya no va a la escuela tanto como antes, ya no está jugando con sus mismos juguetes, su mismo grupo de pares y de pronto está expuesto a niños más grandes o niños más pequeños. También vemos que cambia la relación con sus hermanos porque ya no están tanto tiempo en casa por estar en el hospital, en citas o se tienen que trasladar de un domicilio a otro para poder acercarlo a la asistencia de salud. Entonces, vemos que evidentemente todo lo que el niño conoce de su vida sufre una alteración, papá de pronto no está porque tiene que trabajar mucho más. Por qué siempre que la enfermedad aparece el dinero falta, entonces usualmente uno de los padres asume el rol de proveedor y el otro asume el rol de cuidador o familiares que vienen a visitarla a prestar más ayuda porque el niño está enfermo, por lo que ocupa cuidar al niño con cáncer. Entonces verdaderamente todo el conjunto de la vida del menor se ve alterado, lo que provoca que el menor siempre pierda algo y que el pequeñito con toda su dinámica familiar se estresen.</p>
	<p><b>3. En base a los casos que atiende de cáncer infantil ¿Qué manifestaciones físicas como psicológicas ha visto asociadas al duelo?</b></p>	<p>Bueno, hay diversas manifestaciones, no solamente se muestran en las emociones, sino que evidentemente en el duelo duele en el cuerpo por qué lo que uno no dice, el cuerpo lo grita, si uno no sabe expresar la emoción de tristeza, de miedo, de ira o de enojo, pues el cuerpo somatiza: tengo dolor de cabeza, me duele la panza, tengo escalofríos, me siento mareado, tengo ganas</p>

		<p>de vomitar. Entonces, a nivel físico, pues estamos también somatizando lo que no podemos verbalizarlo y tiene que ver mucho con la edad del niño, los pequeñitos que no logran reconocer bien su emoción, pues entonces comienzan a tener manifestaciones más conductuales, rabieta, llorar, portarse mal. Así como sus manifestaciones emocionales propiamente que tienen que ver con la tristeza, con los ataques de ira, con la angustia, con la ansiedad, con este miedo a lo desconocido, la incertidumbre y miedo a las agujas, el miedo a los hospitales, a las enfermeras. Las manifestaciones también a nivel social porque también hay cambios que tenga los papás presentes, puede ser que la mamá sea la única que está ahí cuidándolo, siempre está cansada y no hay otro recurso de apoyo, entonces vemos que esto también genera un impacto importante en la forma de cómo la familia afronta este diagnóstico porque va a repercutir también en los niños.</p>
<p><b>Tratamiento</b></p>	<p><b>1. ¿Cuáles cree usted que son los efectos psicológicos de los tratamientos del cáncer en los niños y en relación con qué tratamiento?</b></p>	<p>Bueno, pues, va a depender mucho del estadio de la enfermedad, si su detección es temprana o si está esa avanzada y las posibilidades que vayan a ofrecerle este tratamiento, quimioterapia, radioterapia, y si esta intención es paliativa o es curativa. Pero creo yo que todo eso va a depender mucho no solamente del tipo de enfermedad sino de la intención que tiene el tratamiento, la edad que tiene el pequeño y el nivel de comprensión que va a tener sobre la enfermedad, porque no están acostumbrados, el hecho de tener que tomarnos cada cierto tiempo las pastillas o los medicamentos, no puedo comer dulces o saber que no me dejan comer ciertas cosas, son aspectos que</p>

		<p>un adulto puede asimilar desde la razón, pero un niño que le encantan los dulces y como le decimos que perjudica su salud y que él pueda comprenderlo. Entonces vemos que verdaderamente les impacta su vida, no solamente en alimentación, sino también en su salud, también en la parte de socializar con su grupo de pares porque mamá va a decir, no corras, quédate quieto. Entonces vemos que ellos pueden entender y comprender qué tienen una condición distinta, porque los padres siempre van a asumir esta sensación de sobre protección que va a limitar en grande o pequeña medida la autonomía y la capacidad de funcionar que uno tenga en su día habitual y esto le va a generar por supuesto una sensación de aislamiento, impotencia, tristeza, rabia, culpa o autorreproche porque ellos también podrían culparse de la enfermedad creyendo que hicieron o algo dijeron que causó la enfermedad.</p>
	<p><b>2. ¿Qué efectos psicológicos tiene la hospitalización?</b></p>	<p>Bueno, solo el hecho de distanciar un niño, de su familia, de sus juguetes tiene una gran alteración para ellos nivel emocional, entonces podemos ver muchísimas alteraciones conductuales, por supuesto que van a estar más vulnerables afectivamente o mucho más enojados, mucho más temperamentales porque se quieren ir para la casa y quieren estar con sus hermanos y quieren estar con sus juguetes y no entienden por qué no pueden estar en casa. Además, le obligan a estar en un lugar donde hay personas muy amables, pero hay otros que no son amables y que solamente llegan a pincharme, a sacarme sangre o hacerme exámenes incómodos que yo no</p>

		<p>quiero, que no me gustan y como a pesar de qué digo que no y que me duele me siguen sacando sangre y pinchando, entonces vemos que el hospital en las unidades pediátricas no va a ser un lugar agradable para los niños y podemos tener los juguetes, un escenario muy atractivo lleno de colores y podemos tener payasos de hospital que los distraigan del dolor y todo esto nos ayudara a su proceso de adaptación. Pero no pasa todo el tiempo, también y hay dolor y sufrimiento, entonces no podemos minimizar la experiencia de un pequeño en el hospital, ellos también sufren por ejemplo al saber que no tienen tan cerca todos los miembros de la familia que quieren tener o que no pueden tener en el hospital a todos los juguetes que ellos quisieran tener, entonces evidentemente hay un sufrimiento y va a depender mucho de la edad que ellos tengan el nivel de comprensión, sobre lo que está sucediendo.</p>
<p><b>Impacto de la pérdida corporal</b></p>	<p><b>1. ¿Qué cambios físicos vive el niño ante el cáncer?</b></p>	<p>Bueno, uno de los primeros tratamientos de las enfermedades oncológicas por excelencia es la cirugía es retirar el tumor, este crecimiento desmesurado de células. Entonces evidentemente cuando se trata de un osteosarcoma por ejemplo podría ser su tratamiento un poquito más adecuado el retiro del bracito o de la piernita, vemos como esto los altera porque es alterar la imagen corporal que tenemos todos de nosotros mismos, si el saber que ya no voy a tener mi piernita o ya no voy a tener mi bracito, no solamente limita mis sueños, sino que los fractura, los rompe y que además cómo voy a ir a la escuela siento, vergüenza, los demás niños se van a reír de mí o ya no me van a escoger en los deportes o me van a escoger al último. Entonces, todas</p>

		<p>estas son cosas por las que sufren de forma anticipada y que a veces pensamos, ahí no le pasó por la cabeza, no se imagina, pero realmente hay que sentarse hablar con ellos para entender que ellos si toman en consideración como su vida cambia porque recordemos que el tratamiento si podrá asegurarnos la prolongación de la vida, incluso la remisión de la enfermedad, quitaron la parte que estaba dañada. Pero de alguna u otra manera adquirimos una discapacidad que va a requerir un proceso de adaptación, la literatura nos dice que se requiere por lo menos de seis meses a dos años para que una persona que adquirido una discapacidad física pueda adaptarse a esta condición y recordemos que además no todos los entornos comunitarios y educativos son inclusivos, no sabemos de qué localidad venga la niña o el niño o en donde vive y si en ese lugar hay rampas hay facilidad de acceso para una discapacidad física como tal, no sabemos si los maestros están preparados para poder lidiar con un niño con estas dificultades de acceso en el centro educativo o para integrarlo en las actividades de aprendizaje como tal. Imaginémonos por ejemplo los niños de primaria que siempre son muy inquietos, que quieren bailar y jugar, y a veces los mismos adultos no sabemos cómo integrarlo cuando le falta una parte del cuerpo, entonces vemos como evidentemente si va a haber una afectación importante a nivel emocional una alteración de su imagen corporal y una fractura en su autoestima y su autoconcepto si no son tratadas y</p>
--	--	--

		acompañadas trascienden a la adolescencia creando inseguridades y otro tipo de situaciones complejas como la depresión.
	<b>2. ¿Estas alteraciones o cambios físicos marcarían o dejarían una huella? y ¿cómo se evidencia el impacto de este cambio en el niño o la niña?</b>	Si verdaderamente es una pérdida traumática, súbita que es un proceso de adaptación, el perder y el despedirnos de esa parte del cuerpo. Perder una parte del cuerpo altera tu concepto sobre quién eres y quien pudiste ser. Entonces verdaderamente es un tipo de pérdida que duele y provoca sufrimiento, porque tienes que asimilar a la fuerza algo para lo que no estabas preparado algo que no imaginabas. Sin embargo, la evidencia ha demostrado como los niños han tenido una asimilación quizás un poco más pronto que los adultos, por ejemplo, los niños incluso podrían tomarlo como un juego, aprender a caminar con una pierna de aluminio o aprender a usar un brazo de aluminio como tal. Pero, los estudios no son determinantes, dicen que hay que seguir investigando porque responde mucho también a la zona geográfica, a la cultura, responde mucho a los recursos internos y externos que tenga esta familia que apoya al pequeño, así como las mismas habilidades de afrontamiento que pueda tener el menor desde su personalidad
	<b>3. ¿Qué afectaciones psicológicas puede provocar la pérdida corporal?</b>	Podrían sentir ira, angustia, frustración, tristeza, y a veces vergüenza, que van a decir mis amigos, yo no tengo un brazo ahora, ya no voy a ser futbolista y puedo sentir una necesidad de aislarme no quiero ir a la escuela, mamá ya no me mandes, mamá no quiero que me vean, mamá vamos a vivir a otro lugar, comienzan a sentir dependiendo de la pérdida y de la edad una vergüenza por su cuerpo porque ha cambiado incluso celos de aquellos que

		<p>sí tienen todas las partes de su cuerpo y todo lo que los demás se pueden hacer en unos momentos. Podrían sentirse culpables si los padres no los acompañan, creyendo que tal vez se dio enfermedad por algo que dijeron o que hicieron. Eso es muy común en los niños, por eso es muy importante acercarnos e informar qué es la enfermedad y cómo afecta y que no es culpa suya y que no es culpa de nadie más porque, los niños podrían interpretar sus propias realidades y explicaciones si el adulto no se las da. Entonces entender que es importante como se relaciona socialmente con la familia, con sus hermanos, con su grupo de pares. Además, puede haber una alteración en su desempeño académico porque va a ser un tema de confianza, no me siento seguro cuando me miran la pierna o el brazo y me pregunta los demás los niños de la escuela, qué te pasó en el brazo, te duele o te van a quitar el otro y esas cosas pasan en las escuelas a veces son preguntas muy frías que se dan entre ellos por curiosidad para entender. También como secuelas hay dolor neuropático, y se dan situaciones del miembro fantasma, por ejemplo, dicen “mamá, pero yo siento mis deditos. No mamá mi pierna va a crecer, no mamá tranquila, yo lo voy a recuperar” y son los más pequeñitos, porque crean un juego fantasioso, en su juego simbólico.</p>
<p><b>Indicadores del duelo</b></p>	<p><b>1. Mencione que indicadores psicológicos pueden manifestar los pacientes oncológicos pediátricos.</b></p>	<p>Reproche, ira, llanto, tristeza, ansiedad, mucho miedo, mucho temor a los procedimientos médicos, miedo a la soledad, miedo a estar solo, añoranza de su cuerpo porque no puedo volver a tener mi brazo, cuando me lo devuelven, cuando me lo regresa el doctor, extrañar mi cuerpo, mis capacidades o</p>

		<p>habilidades antes de la cirugía y tener que asumir un cuerpo que lo ven disminuido o mermado en su funcionalidad son cosas que evidentemente van a generar estas emociones que van a ser reactivas evidentemente es normal sentirnos tristes enojados con miedo cuando perdemos partes importantes de nuestro cuerpo, pero también van a permitir adaptarnos a la condición siempre y cuando el niño y la familia se adhieran al tratamiento, sean responsables con sus citas médicas y demás, pero si hay que vigilar cuando estas respuestas emocionales adaptativas comienzan a ser desadaptativas, entonces el menor dice, yo no quiero comer, no quiere despegarse de la madre, prefiere dormir mucho, se irritan, gritan, lloran, se enojan con Dios porque le dijeron bueno está bien te vas a llevar mi piernita, pero me la devuelves para mi cumpleaños y la piernita no volvió. Entonces vemos que si van a ver manifestaciones psicológicas importantes a nivel conductual también.</p>
<p><b>Familia</b></p>	<p><b>1. ¿Qué rol debe tener la familia para procesar el duelo corporal?</b></p>	<p>Una familia tiene que estar cien por ciento involucrado en el tratamiento, no solamente hablamos de qué mamá siempre vaya a las citas, si no que papá también se involucre, que su tío, su abuelito también quieran informarse. Lo principal es participar, informar e involucrar a la familia en todo el proceso de la enfermedad. Bueno, en todo este proceso, entendiendo lo que va a pasar durante y después, que el niño va a tener incluso múltiples pérdidas, por qué no solamente se enfrenta a perder su rutina, a perder el asistir a la escuela, a perder el ver a su familia, sino que también perder su cuerpo. Entonces,</p>

		<p>empieza a tener pérdidas concomitantes que suceden en un mismo tiempo de la enfermedad. Entonces entender que no solamente va a sufrir el cuerpo a nivel emocional, sino a nivel social, incluso a nivel espiritual.</p>
	<p><b>2. ¿Qué rol debe cumplir la familia en las fases de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento y remisión del infante oncológico?</b></p>	<p>Siempre tener una familia organizada donde no solamente tengamos a papa y a mamá presentes, sino que ellos también tengan la capacidad de poder apoyarse en otras personas para el cuidado y la vigilancia del menor, por ejemplo, en tías, en hermanos, en abuelos, si es una familia numerosa acompañarse, apoyarse, que puedan relevarse incluso en los horarios de internamiento u hospitalización. Requiere una familia informada, que el médico y que el equipo asistencial pueda explicarles con palabras cercanas cuáles son los tratamientos que se recomiendan, qué pérdidas implícitas o explícitas vamos a tener durante estos tratamientos y si el niño va a cambiar su apariencia física, por ejemplo: lo vas a ver más delgado, lo vas a ver más ojeroso, te vas a ver más pálido, es decir, anticiparles los cambios normales que vamos a tener durante el tratamiento. Lo que permite que la familia de una forma más integral se enfrente a la enfermedad. Entonces, pues, esperamos que la familia tenga la capacidad para poder cuidar, para poder vigilar, para poder cuidarse entre ellos, no por cuidar al más frágil, vamos a descuidar la salud del papá, de mamá, entonces asegurarnos que ellos atiendan su salud, que descansen lo suficiente, que ellos respeten sus horarios de alimentación, porque si no, nos topamos a estas mamás que han pasado siete horas en el hospital, llevando días sin bañarse, no comiendo, ojerosas,</p>

		cansadas, porque ellos saben que su hijo las necesita y no se quieren ir de ahí. Entonces entender que no esperamos a los papás que se involucren, sino a toda una familia que nos puedan ayudar a cuidar y pues a entender el proceso y las pérdidas que todo esto conlleva.
<b>Formas de procesarlo</b>	<b>1. ¿El cuento puede ser una herramienta que permita la elaboración del duelo corporal en los niños y por qué?</b>	Sí, el uso de la narrativa, el uso del cuento les ayuda a los niños a exponer las situaciones desde una figura menos amenazante que le pase al ratón, a la jirafa, al pollito, a un personaje, me hace entender que no solamente me pasa a mí y entonces el poder dialogar y cómo crees se sintió el pollito cuando perdió su ala, se debe haber sentido triste porque ya no puede volar y crees que el pollito puede hacer otra cosa, de pronto puede correr mucho, si puede correr, pero ya no puede volar. Entonces el cuento le lleva al niño a un mundo donde para él es cercano, donde tiene que ver con lo que él hace que sea jugar, entonces él puede proyectar las situaciones que pasan, los personajes le permiten asimilar su realidad y dialogar sobre algo que no tiene que ver conmigo sino con un personaje, pero que le permita asimilar que en algún momento también tiene que ver con él, con lo que le está pasando a él.
	<b>2. ¿De qué depende el impacto psíquico y las secuelas psicológicas que deja el cáncer en pacientes infantiles?</b>	Yo creo que depende mucho de las intervenciones por ejemplo hay pacientitos que queden con mucho dolor secuelar y con mucho dolor neuropático que es uno de los más difíciles de controlar, que tiene que ver con cómo quedaron los nervios, entonces es un dolor real no es un dolor exagerado, ni imaginado y justamente es lo que más les cuesta interpretar a los niños porque al final la experiencia del dolor es subjetiva. Un adulto

		<p>puede decir lo que le duele, me duele leve, moderado o grave, es un dolor que me quita el sueño, no me permite trabajar, pero de pronto un pequeñito le cuesta más interpretarlo, simplemente llora, se le ven sus gestos o simplemente piensa ya no sé lo que me duele si es la pierna o si es el cáncer o si volvió. Entonces si vemos qué tiene que ver mucho el acompañamiento que tiene de los profesionales, porque si el niño queda con secuelas y si ese dolor no es controlable, va a haber sufrimiento, pero si estamos ante un equipo de profesionales que logran controlar la percepción del dolor, le enseñamos relajación, le enseñamos a distraer la mente, le enseñamos a hacer ejercicios para que él también pueda distraerse de esa percepción del dolor, porque recordemos qué si más atención le ponemos al dolor, emocionalmente hay un componente que lo exagera, entonces lo que podemos hacer en casa, como todas esas técnicas que podamos enseñarles a los niños pueden hacer aliviar ese malestar psicológico y si no le ponemos suficiente atención puede ir incrementando.</p>
	<p><b>3. ¿Usted cree que el cuento tiene una función simbolizante para permitir la resignificación de la pérdida corporal del niño?</b></p>	<p>Sí, completamente yo creo que tiene una función simbólica, porque, el niño puede proyectarse, puede identificarse, puede encontrar recursos porque, recordemos que contar un cuento no es tan simple como los cuentos que nos contaba papá y mamá y colorín colorado, este cuento es terapéutico y tiene un componente de diálogo, de búsqueda de recursos internos y externos, donde se preguntaría que crees que le hubiese ayudado a este niño cuando el médico le dijo que iba a perder esta parte del cuerpo, como crees que hubiera</p>

		<p>sido mejor, cómo crees que lo hubiera dicho el doctor. Entonces, esta capacidad de poder reflexionar sobre la experiencia de este personaje nos permite saber los recursos internos que tenga el niño y ofrecerle al niño recursos que tal vez él no estaba considerando, por ejemplo: no se te olvide de lo ocurrido, que de pronto contarle a mamá que tenía mucho miedo hubiera servido para que mamá le ayudara a tranquilizarse, así debe haberle contado a mamá o como crees mamá lo hubiera ayudado, lo hubiera abrazado, le hubiera dado un beso o le hubiera recordado qué lo quiere. Entonces el exponer al niño ante una historia que no tiene que ver con él porque es un personaje contado, nos permite dotar de recursos de herramientas que probablemente podríamos potenciar desde el diálogo, recordemos que el mundo de los niños es el juego y el terapeuta que trabaja con niños debe de poder impactar de forma positiva, dotar de recursos, de herramientas que probablemente podríamos desarrollar y potenciar desde el diálogo.</p>
	<p><b>4. ¿Qué temas debe tratar el cuento para que permita la elaboración de la pérdida corporal?</b></p>	<p>El tema de la aceptación, en el tema de la autoestima, el tema del amor propio, el tema de naturalizarlo, no porque tengo una discapacidad física tiene que ser impactante en todo contexto. Entonces hay que trabajar el tema a nivel escolar, antes de que el niño se incorpore, para que la reacción de los demás niños no lo sorprendan, con críticas acerca de que le cortaron una pierna, sino que anticipamos la respuesta sorpresiva de estos menores, buscando la sensibilidad del sistema escolar. Entonces, cuando venga el niño,</p>

		<p>los demás podrán decir: te ayudo, te cargo la mochila, te voy a dar tu silla favorita. Vemos que evidentemente el cuento va a ayudar en muchos aspectos y pueden ser un tema de acuerdo con lo que necesitamos en este momento trabajar. Entonces incluso el mismo terapeuta, buscando qué es lo que vamos a lograr en este cuento, queremos que el niño, pues, tenga un ajuste mucho más adaptativo a esta experiencia de haber perdido una parte de su cuerpo o queremos que el niño lo naturalice o queremos que el niño sea parte de su familia compañeros etc.</p>
	<p><b>5. ¿El cuento podría permitir mejorar los vínculos familiares, es decir las relaciones que tiene con la madre, padre o hermanos?</b></p>	<p>El padre se puede involucrar en el cuento del niño. Si completamente se lo cuente papá mamá o sea contado por un terapeuta sí y verdaderamente esto va a afianzar el vínculo afectivo en los cuentos tienen la capacidad de transportarnos a un mundo simbólico y en el mundo simbólico hay emoción, hay imaginación, hay en la capacidad de sorprendernos y compartir todo eso con alguien que amo es pues algo que a afianza esta relación paterno materno y si se hace acompañado del diálogo o es acompañado de un juego posterior pues nos ayuda todavía más.</p>

**Preguntas para validar el cuento:**

<b>PROFESIONALES</b>	<b>PREGUNTAS</b>	<b>RESPUESTAS</b>
<b>Paulina Alexandra Basante Romero</b>	<b>1. ¿Cree que este cuento va a ayudar a la simbolización del duelo corporal en pacientes oncológicos infantiles? Si o no y porque</b>	Si porque los pacientes en esta condición requieren herramientas que les permita asociar su realidad y darle una significación asertiva.
	<b>2. Alguna sugerencia para que el cuento logre ayudar a la simbolización de duelo corporal:</b>	Quizás adicional realizar una guía de apoyo para la familia del paciente oncológico.
<b>Kimberly Vargas Morera</b>	<b>1. ¿Cree que este cuento va a ayudar a la simbolización del duelo corporal en pacientes oncológicos infantiles? Si o no y porque</b>	Si porque el cuento habla sobre el duelo, se señalan las emociones, contiene recursos, y los pacientes oncológicos pediátricos se pueden proyectar.
	<b>2. Alguna sugerencia para que el cuento logre ayudar a la simbolización de duelo corporal:</b>	Que se les involucre a los padres en el momento de leérselo a los niños.