



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

---

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

EL PACIENTE PEDIÁTRICO DIAGNOSTICADO CON  
TUMORACIÓN ÓSEA MALIGNA:  
VÍNCULOS, EXPERIENCIAS Y ATENCIÓN PSICOLÓGICA

**T E S I S**

Que para obtener el título de:  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

Presenta:

LIZA GUADALUPE DOMÍNGUEZ RAMÍREZ

DIRECTORA DE TESIS: DRA. ANA MARÍA FABRE Y DEL RIVERO

REVISORA DE TESIS: DRA. EVA MARÍA ESPARZA MEZA



Facultad  
de Psicología

Ciudad Universitaria, Ciudad de México.

2016



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## ÍNDICE

<b>DEDICATORIA</b>	<b>4</b>
<b>AGRADECIMIENTOS</b>	<b>5</b>
<b>RESUMEN</b>	<b>7</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>8</b>
<b>CAPÍTULO I. ESTADO DE CONOCIMIENTO</b>	<b>15</b>
1. 1. El psicólogo en el ámbito hospitalario y la psicooncología	15
1. 2. Psicoanálisis en los hospitales	19
<b>CAPÍTULO II. TUMORACIONES ÓSEAS MALIGNAS</b>	<b>23</b>
2. 1. Osteosarcoma	24
2.1.1. Definición	24
2.1.2. Epidemiología	25
2.1.3. Etiología	25
2.1.4. Características clínicas	26
2. 2. Sarcoma de Ewing	27
2.2.1. Definición	27
2.2.2. Epidemiología	27
2.2.3. Etiología	28
2.2.4. Características clínicas	28
2. 3. Diagnóstico	28
2. 4. Pronóstico	32
2. 5. Tratamiento	35
2. 5. 1. Quimioterapia	37
2. 5. 2. Cirugía	40
<b>CAPÍTULO III. LOS VÍNCULOS DEL PACIENTE PEDIÁTRICO DIAGNOSTICADO CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA</b>	<b>42</b>
3. 1. Vínculo y Psicoanálisis	43
3. 2. Vínculo madre-hijo	44
3. 3. El Edipo	47
3. 4. Anotaciones sobre el cuerpo, la enfermedad y la muerte	49
3. 5. El acontecer vincular del paciente pediátrico ante la enfermedad oncológica	52



*Porque siempre les perteneció a ellos:*

Dedicado a los pacientes inscritos en la  
clínica de tumores óseos del Hospital  
Infantil de México Federico Gómez,  
quienes me enseñaron más de lo que  
les puede haber devuelto.

GRACIAS.

## **AGRADECIMIENTOS**

Lo que el lector tiene en sus manos es el producto de dos años intensos de trabajo realizado con niños diagnosticados con tumores óseos malignos, en un hospital público de la ciudad de México. A lo largo de ese acercamiento tuve la oportunidad de trabajar directamente con los pacientes, sus familiares, el equipo médico, el área de psicología y psiquiatría, mismos que han sido nodales en la configuración de esta investigación.

Quedaría en deuda con ellos si no reconociera que de cada uno recibí la confianza de hacerme cargo de situaciones que me orientaron a prepararme, a investigar, a asumir con seriedad y respeto los conflictos, las contradicciones, las paradojas que se sostienen en la ardua labor de recuperar equilibrio corporal y mental de un sujeto cuya vida está permanentemente amenazada.

Tuve el enorme privilegio de trabajar con la Dra. María de Jesús Madrazo Cuellar, la Dra. Alejandra Hernández Roque y el Lic. Cesar Omar Ortiz Navarrete, psicólogos adscritos al Hospital Infantil de México Federico Gómez, quienes además de ser mis supervisores de área, me impulsaron en la conformación de la presente investigación.

Del mismo modo, agradezco el apoyo incondicional del servicio de ortopedia, particularmente al Dr. Francisco Heriberto López Sosa (jefe del servicio de ortopedia), al Dr. Santiago Valentín Guerrero (jefe del departamento de ortopedia), al Dr. Eduardo Miranda López y al Dr. Ramón Vaqué Vázquez, de quienes recibí su confianza al delegarme a sus pacientes para hacerme cargo de su atención directa y la libertad de permitirme innovar estrategias de acercamiento con los pacientes y sus familiares, así como orientar el proceso de su estancia en el hospital. Agradezco su instrucción y enseñanza en temas médicos relacionados a diversos padecimientos, entre ellos el tema objeto de este trabajo. Así mismo, agradezco al Dr. Juan Carlos Ramírez, médico adscrito al servicio de medicina del dolor, por su inducción al campo de los cuidados paliativos y el honor que me brindó al haberme permitido trabajar a su lado.

Tuve también la enorme fortuna de trabajar con la Dra. Ana María Fabre y del Rivero, con la Dra. Eva María Esparza Meza y con el Dr. David Aurón Zaltzman, a quienes agradezco haber aceptado trabajar con este tema y de quienes recibí aliento y observaciones muy valiosas.

No omito mencionar mi profundo agradecimiento a la Dra. Bertha Blum Grynberg y al Dr. Jaime Winkler Pytowski, por su apoyo y confianza.

Agradezco a la Red de Investigadores y Estudiosos sobre la Adolescencia y la Juventud, de la cual soy miembro, haber sido mi contención y el medio para conocer el trabajo del Instituto Nacional de Pediatría, particularmente el del Dr. Arturo Loredó Abdalá y el Dr. Arturo Perea Martínez.

También agradezco la lectura alentadora y entusiasta del Dr. Raúl Enrique Anzaldúa Arce, docente de la Universidad Pedagógica Nacional, quién me orientó en momentos difíciles, centró mis desavenencias metodológicas y me enseñó la importancia de un trabajo humilde, riguroso y bien escrito.

Sostengo mi gratitud a la Dra. Sonia Murguía Mier, docente-investigadora de la Universidad del Claustro de Sor Juana, por su interés en mi tema de investigación y su comprensión ante las adversidades administrativas.

No omito mencionar el apoyo y la lectura rigurosa del Dr. Luis Pérez Álvarez, coordinador de la carrera de psicología de la Universidad Autónoma del Estado de Morelos unidad Cuautla y a la Dra. Emily Ito Sugiyama, sus brillantes aportaciones permitieron dar respuestas innovadoras a la conformación de este trabajo.

Quiero agradecer a la Lic. Tania Gabriela Quiroz Pineda y al Lic. Raúl Eduardo Montoya Díaz, por brindarme apoyo, contención e inspiración en los momentos difíciles, pero sobre todas las cosas, por su valiosa amistad y cariño.

A la Dra. Guadalupe y la Dra. Beatriz porque han sido ejes fundadores en mi historia, convocándome al trabajo en el ámbito de la psicología clínica en ambientes hospitalarios. Gracias por las múltiples lecturas y críticas que permitieron fortalecer mi trabajo dentro del hospital y en la elaboración de esta investigación.

Muy especialmente agradezco a todos los pacientes del hospital y sus familias por dejarme entrar en sus mundos y por darme la oportunidad y el gran honor de servirles como profesionista. Espero no defraudarlos y dar eco a las experiencias que me han permitido plasmar en este documento.

Finalmente, y quizá en primera instancia, quiero agradecer a mi madre, Edith Ramírez Grajeda quién me ha apoyado todos estos años y a mi padre, Aurelio Sandoval Guzmán por ser El padre responsable y amoroso que ha sido siempre conmigo, los amo.

## **Resumen**

Los protocolos de atención médica de los sarcomas de hueso se constituyen de intervenciones violentas, invasivas y dolorosas. Estos tipos de sarcomas comprometen al cuerpo y la vida de los pacientes, por lo que su tratamiento inmediato es vital.

Dadas las características de los diagnósticos y sus implicaciones, el tratamiento de los sarcomas de hueso impacta de manera típica en los pacientes y en sus familias, es así que frente a los desafíos de la intersubjetividad, la enfermedad, el dolor y la muerte, el objetivo de la presente investigación consiste en identificar las necesidades de atención psicológica de pacientes pediátricos con diagnósticos de tumoración ósea maligna (osteosarcoma y sarcoma de Ewing).

Desde el paradigma cualitativo, este trabajo recurre a la técnica narrativa para recuperar y analizar las experiencias construidas con los pacientes (miedos, dudas, fantasías de destrucción, sentimientos de culpa, etcétera) en la asistencia psicológica prestada durante dos años en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, llegando a comprender y reconocer las particularidades del tratamiento, la subjetividad de los participantes y sus necesidades.

**Palabras clave:** *cáncer infantil, tumoraciones óseas malignas, psicoanálisis, osteosarcoma, sarcoma de Ewing, Hospital Infantil de México Federico Gómez.*



## INTRODUCCIÓN

La palabra “cáncer” evoca diversas respuestas sociales; sus significados son infinitos y la asociación que tiene con la muerte pareciera no desaparecer, aún cuando el avance científico ha permitido ampliar la expectativa de vida de las personas que lo padecen. Los tratamientos médicos actuales brindan la posibilidad de mejoría con costos y beneficios que los pacientes y sus familiares asumen según su condición económica, psíquica, moral, religiosa y social.

Algunas de las significaciones en relación al cáncer incluyen conceptos como muerte, dolor, sufrimiento, pérdida y mutilación; un atentado a la vida que, por demás, se muestra ampliamente tortuoso y asociado, la mayoría de las veces, con un desenlace fatalista, denigrante, frívolo y cruel. La realidad de la finitud de la existencia se aproxima con la confirmación del diagnóstico. Ansiedad, miedo y evasión son las reacciones que suelen acompañar a este proceso que representa una herida al narcisismo.

El cáncer permite pensar, en primera instancia, en sólo una posibilidad: la muerte. Ella sigue ahí y permanece durante el tratamiento o la negación de la enfermedad. Se suele olvidar que ésta existe aún cuando la sola condición humana la determina en el ciclo vital<sup>1</sup>.

Las construcciones de significado relativas al cáncer son producto de múltiples factores culturales y de interacción social. La información que se maneja respecto a esta enfermedad es evadida tal como el tema de la muerte, misma con la que el sujeto no puede lidiar. Este hecho repercute en la ignorancia y en la formulación de ideas, creencias y fantasías.

El diagnóstico de cáncer infantil es un proceso complejo que impacta en la estructura familiar y contexto del paciente; como éste es una persona sujeta a su

---

<sup>1</sup> Savater (1995, p.145) menciona: “La muerte no me aguarda, sino me preexiste; no voy hacia ella, sino estoy instalado en ella desde el momento mismo de nacer”.

dinámica social, el proceso vincular condiciona su modo de percibir, afrontar y formular la enfermedad y los devenires que amenazan su vida y lo hacen vulnerable. Con lo anterior se debe entender que el impacto del cáncer afecta directamente al desarrollo físico, psíquico y emocional del niño.

Las implicaciones que guarda el cáncer para un menor (en conjunto con sus características individuales y antecedentes familiares) recaen en la formación de su identidad, su desarrollo psíquico, su vida social, los múltiples cambios en su esquema corporal, la posibilidad latente de cambios en la percepción de su imagen corporal y autoestima, al margen de que afecta su vida académica. Así mismo no se omiten mencionar aquellos casos en los que el impacto de la enfermedad, el tratamiento y su acercamiento a la muerte producen efectos más nocivos como estrés postraumático, episodios psicóticos, manías, compulsiones u otras afecciones psicopatológicas. Con lo anterior es posible señalar que la atención a estas realidades es viable desde el terreno psicológico, y sus características deben estar fundadas en la escucha de los pacientes, su petición de asistencia, sus necesidades, inquietudes, miedos, etcétera. Del mismo modo se ha de aclarar que la asistencia dentro de la institución hospitalaria, incluye otras demandas que en conjunto con las individuales, conducen a múltiples procesos e innumerables vicisitudes, de las cuales sólo la investigación y la comunicación entre profesionales pueden favorecer su superación y el mejoramiento en la calidad, el trato y la asistencia psicológica a los pacientes, sus familiares, incluso el mismo personal de salud.

El cáncer es una realidad que ha afectado a más de una nación en el mundo, ha trastocado a los sistemas de salud, a las múltiples economías, inerva en la política, la educación y en el mismo sujeto, en sus posibilidades de ser en el mundo con él y con otros. Las magnitudes de esta afección pueden vislumbrarse desde los datos médicos en donde se generan los primeros registros cuantificables de esta enfermedad.

De acuerdo con el Informe Mundial sobre el cáncer, en el año 2000, los tumores malignos fueron la causa del 12% de los casi 56 millones de muertes que

se produjeron en el mundo por todas las causas. Se estima que 5.3 millones de hombres y 4.7 millones de mujeres presentaron tumores malignos y, de estos se desencadenaron 6.2 millones de muertes. En tanto que en 2007, se atribuyeron al cáncer 7.9 millones de defunciones, es decir, aproximadamente el 13% de las defunciones mundiales (Secretaría de Salud, Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud y Dirección General de Epidemiología, 2011b).

Desde la perspectiva Nacional, en las últimas décadas las principales causas de defunción dejaron de ser las de origen infectocontagioso, las enfermedades cardiovasculares, la diabetes mellitus y el cáncer se posicionaron como las tres primeras causas de muerte (Aldaco, Pérez, Cervantes, Torrecillas y Erazo, 2012); un ejemplo de este fenómeno de salud lo da el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2013), el cual estimó que en 2011, 71 350 defunciones se registraron a causa de tumores malignos, ocupando el cuarto lugar de todas las muertes en México.

En el caso de los niños y adolescentes se considera que, a nivel mundial, el cáncer es la segunda causa de muerte en menores de 20 años. Cada año, más de 160 000 menores de 20 años son diagnosticados con cáncer en países desarrollados, de estos diagnósticos: 3 de cada 4 niños sobreviven al menos 5 años después de iniciar su tratamiento, a diferencia de los países en vías de desarrollo, en donde más de la mitad (60%) mueren (Boschmomar, Alvarez, García, Soto, Roger y Garrote, 2000 citados por Secretaría de Salud, Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud y Dirección General de Epidemiología, 2011a).

En México, el Registro Nacional de Cáncer de Niños y Adolescentes (RCNA) afirma que la población inscrita, con diagnóstico efectivo de cáncer, “[...] durante el periodo 2005-2010 ascendió a 3 569 pacientes menores de 20 años, cuya distribución por sexo muestra un predominio, con respecto al total de los casos, del 54.9% en el sexo masculino; por edad, la mayor concentración se ubica en el grupo de 10 a 14 años (53.4%), seguido del grupo de 5 a 9 años (30.7%); por tipo histológico de tumor, los tres primeros lugares lo ocupan: leucemias

(30%), linfomas y neoplasias reticuloendoteliales (17.1%) y tumores del sistema nervioso central” (11.9%) (SS, SPPS y DGE, 2011a, p.25), a diferencia de los adultos, que suelen presentar con mayor frecuencia diferentes tipos de carcinomas (Miller y Myers, 1983 citado por Fajardo, Juárez, González, Palma, Carreón y Mejía, 2007).

Para resumir la incidencia de los diferentes tipos de cáncer infantil en población mexicana, en la tabla 1 se muestra el número de casos diagnosticados en un periodo de cinco años (2005-2010), en donde se pueden distinguir los tipos más comunes y su porcentaje respecto a los otros.

**Tabla 1.** Casos de cáncer en menores de 20 años, según el tipo histológico del tumor. Unidades Médicas Acreditadas. Secretaría de Salud, 2005-2010 Fuente: CENAVECE/DGAE/RCNA, 2005-2010

Tipo histológico*	Casos	%
I. Leucemia	691	30.0
II. Linfomas y neoplasias Reticuloendoteliales	394	17.1
III. Tumores del Sistema Nervioso Central	274	11.9
IV. Tumores del Sistema Nervioso Simpático	79	3.4
V. Retinoblastoma	93	4.0
VI. Tumores renales	137	5.9
VII. Tumores hepáticos	40	1.7
VIII. Tumores óseos	189	8.2
IX. Sarcomas de tejidos blandos	158	6.9
X. Tumores de células germinales	161	7.0
XI. Carcinomas y otras neoplasias epiteliales	26	1.1
XII. Neoplasias inespecíficas	61	2.6
<b>Subtotal</b>	<b>2,303</b>	<b>100.0</b>
S/D	1,266	35.5
<b>Total</b>	<b>3,569</b>	<b>100.0</b>

\*Según Clasificación Internacional de Cáncer en la Niñez (citado por SS, SPPS y DGE. 2011a, p.30).

La incidencia de tumores malignos en niños ha aumentado en los últimos años. Fajardo, Juárez, González, Palma, Carreón y Mejía (2007) señalan que desde tiempo atrás (en el periodo de 1996 al 2000), el grupo de edad más afectado corresponde a niños en etapa escolar (5 a 14 años de edad) y que de todas las neoplasias malignas registradas, eran los tumores óseos malignos los

que ocupaban el quinto lugar de mayor incidencia (5.7%) detectada en las unidades médicas del IMSS.

En contraste, con un estudio mayor en el periodo 2005 a 2009, en dónde se incluyeron datos epidemiológicos de los hospitales inscritos en el proyecto del Registro Nacional de Cáncer en Niños y Adolescentes, se observó (ver tabla1) que la incidencia de tumoraciones óseas malignas fue de 8.2%, ocupando el cuarto sitio respecto al total de tumores malignos, además de que su mortalidad se mostró en un 47% en el grupo de edad de 15 a 19 años, con una incidencia mayor (10% más) en hombres que en mujeres (SS, SPPS y DGE. 2011a).

Las tumoraciones malignas de hueso son poco comunes en comparación con otros tipos de cáncer en niños, adolescentes y adultos. Tan solo en Estados Unidos se reportan cerca de 1 500 nuevos casos de sarcomas de hueso cada año, y su impacto, según Hansen (2009), se ve reflejado en una reducción significativa en la calidad de vida de niños y adolescentes con este tipo de diagnósticos.

Dentro de la literatura que existe sobre las tumoraciones óseas malignas, se destacan los trabajos destinados a abordar los padecimientos respecto a su tratamiento a nivel orgánico (oncología) y a los procesos quirúrgicos que se presentan en el mismo (ortopedia). En este sentido, desde la perspectiva psicológica, su estudio ha sido poco difundido y con frecuencia limitado pues algunos hallazgos en este terreno han sido secundarios a otras investigaciones.

La experiencia de la asistencia psicológica en hospital, permitió el reconocimiento de las condiciones y procesos por lo que atraviesan los pacientes pediátricos diagnosticados con tumoración ósea maligna y de esta forma se llegó a plantear la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las necesidades específicas de atención psicológica de los pacientes pediátricos diagnosticados con algún tipo de tumoración ósea maligna?

Esta investigación parte de la experiencia clínica de atención psicológica en un hospital de alta especialidad en pediatría. Así mismo, se debe aclarar que fue por medio del uso del dispositivo psicoanalítico por el que se estableció el encuentro psicólogo-paciente, permitiendo abordar temas como muerte, ansiedad, defensas, transferencias, narcisismo, etcétera y aunque la mirada psicoanalítica no busca encontrar generalidades, las condiciones de atención hospitalaria para estos pacientes son similares y es posible encontrar cierta relación entre el cuerpo, la enfermedad y la muerte, particularidades presentes en los trayectos del diagnóstico y el tratamiento hospitalario.

El material de trabajo con el que se elaboró la presente investigación fue recabado mediante técnicas etnográficas (observación, diario de campo, notas de las intervenciones), acompañadas de técnicas derivadas del método clínico como entrevistas, pruebas psicológicas e historias clínicas. Este material se procesó y se centró en la interpretación de las necesidades de atención psicológica de éstos pacientes y sus familias.

De manera concreta, se puede señalar que el objetivo general de esta investigación consistió en identificar y describir las necesidades específicas de atención psicológica de pacientes pediátricos diagnosticados con tumoraciones óseas malignas que son tratados, medicamente, en un hospital de alta especialidad.

En cuanto los objetivos específicos se consideraron los siguientes: 1. Identificar procesos comunes entre los pacientes diagnosticados con sarcomas de hueso; 2. Describir los momentos o condiciones en las que es posible identificar alguna necesidad de atención psicológica de pacientes o sus familiares en el contexto ya descrito y 3. Nombrar las necesidades de atención psicológica de los pacientes partiendo de su tratamiento médico-hospitalario.

La presente investigación es cualitativa con diseño narrativo basada en perspectiva psicoanalítica.

El lector encontrará en este trabajo un primer capítulo que corresponde a una estado de conocimiento sobre el trabajo del psicólogo clínico en un ambiente hospitalario, las características generales de la consulta en psicooncología, investigaciones psicológicas de cáncer infantil y la importancia de conocer los diagnósticos y su tratamiento médico-hospitalario para mejorar la atención integral de los pacientes, así como el lugar que actualmente ocupa la práctica psicoanalítica en hospitales mexicanos.

El capítulo dos está dedicado a exponer las condiciones médico-biológicas de las tumoraciones óseas malignas, es por ello que se describen los dos tipos más comunes presentes en pediatría: el osteosarcoma y el sarcoma de Ewing, brindando de ambos su definición, epidemiología, etiología y características clínicas. Asimismo se enfatiza sobre el proceso diagnóstico, el pronóstico y su tratamiento, pues estos últimos tres elementos poseen un peso importante en la comprensión de condiciones particulares a las que enfrentan los pacientes.

En el capítulo tres se aborda el tema de los vínculos y la subjetivación desde la perspectiva psicoanalítica. En él se destaca la importancia de los vínculos en el desarrollo humano y en el afrontamiento de la enfermedad oncológica en el sector pediátrico.

El capítulo cuatro está destinado a la descripción del método, mientras que el capítulo cinco se divide en tres subtemas en los que se exponen los resultados del proceso de análisis de datos. Cada subtema refiere las cualidades encontradas en el análisis del material recabado, mismas que se dividen de acuerdo a las formas de vinculación de los pacientes y sus cuidadores primarios con el entorno.

Finalmente, en las conclusiones se aborda el nombramiento de las necesidades de atención psicológica y la relación de compromiso que exige la labor asistencial del psicólogo en la institución hospitalaria.

## CAPÍTULO I

### ESTADO DE CONOCIMIENTO

*El hospital permite desarrollar formas de intervención en el campo de lo psicológico, pues brinda la posibilidad de tener un acercamiento profesional con personas que sufren psíquicamente a raíz de enfermedades somáticas. Además, el sufrimiento emocional de los enfermos y sus familiares, las enfermedades crónicas y la muerte [...] son una ventana a la intervención en el plano subjetivo.*

*(Herrera, 2012, p.126)*

#### **1. 1. EL PSICÓLOGO EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO Y LA PSICOONCOLOGÍA**

La presencia del psicólogo en unidades hospitalarias, ha sido un tema que poco a poco ha producido modelos de investigación, docencia y asistencia.

En sus inicios, el desarrollo de la psicología en instituciones de salud era mediado por los servicios médicos, mismos que hacían uso de las labores del psicólogo para agilizar la atención sanitaria (apoyo al personal de salud para que los pacientes cooperaran con los procedimientos médicos) y la adherencia a los tratamientos. Este panorama pareciera ser una realidad que aún prevalece en México, pues en la investigación nacional escasea la generación de propuestas innovadoras de atención psicológica y psicoanalítica en hospitales, debido a que, a diferencia de otros países, los recursos (materiales y humanos) con los que cuentan estos escenarios, continuamente son rebasados por las altas demandas poblacionales y las exigencias institucionales.

En el contexto internacional, la mayor cantidad de aportaciones psicológicas y psicoanalíticas en el ámbito institucional se han generado en países como



Francia, España<sup>2</sup>, Inglaterra, Canadá, Argentina<sup>3</sup>, Chile, Brasil, etcétera. Países que, impulsados por sus políticas públicas y de salud, promueven la divulgación de hallazgos, creaciones teóricas y modelos de asistencia.

Sin embargo, a pesar de las múltiples carencias y vicisitudes a las que se enfrentan los psicólogos y psicoanalistas en hospitales mexicanos, el ingenio y la creatividad de algunos investigadores han generado nuevos puentes de conocimiento, e incluso abordado propuestas serias y comprometidas al reconocimiento de la subjetividad y sus necesidades. Tales trabajos, por nombrar algunos, son los efectuados e impulsados por universidades y sus académicos que, en un intento de articulación teórico-práctica, parten de las instituciones y sus necesidades, por ello son de gran importancia para la práctica clínica (Blum e Itto, 2008; Iglesias y Barranco, 2010; Hernández y Lozano, 2012).

Lejos de pretender abarcar todas las vicisitudes a las que se enfrenta el psicólogo en los hospitales mexicanos (es decir, contexto económico, político, cultural, etc.), este apartado busca referir las funciones que la institución de salud espera o solicita del psicólogo, así como las aproximaciones de trabajo actuales, en materia de asistencia psicológica y psicoanalítica a población pediátrica, propuestas de intervención y sugerencias destinadas a nuevas investigaciones.

Es así que la finalidad de este capítulo consiste en ofrecer un preámbulo sobre las características del presente trabajo, sus objetivos y sus bases teóricas. Del mismo modo, contextualiza la esencia y los propósitos de los capítulos subsecuentes.

---

<sup>2</sup> En España, la implementación del nombrado “estado de bienestar” en los años 70’s, impulsó importantes progresos en el área de la salud mental y en otros campos del trabajo asistencial, los cuales tuvieron influencia de Francia, Argentina y otros países latinoamericanos (Leal, 1995).

<sup>3</sup> En el ejemplo de Argentina, es posible considerar la presencia del psicoanálisis en instituciones públicas de salud a partir de los años 1904 a 1946. En el periodo comprendido de 1916 a 1930, el impulso de políticas de prevención de enfermedades sociales se caracterizó por la conformación de escritos psiquiátricos que promovieron una visión más global del sujeto, donde el conjunto de factores sociales, ambientales y constitucionales se consideraban para entender el desarrollo de una enfermedad (Jardon, 2012).

Farberman (2010), realiza una descripción de las dos formas básicas de atención psicológica en el hospital pediátrico: por una parte, el psicólogo está orientado a realizar acciones encaminadas a tratar situaciones de asistencia<sup>4</sup> (atención a las problemáticas detectadas por el pediatra o sub especialista en el ámbito de la clínica médica, que son reportadas al *profesional psi*<sup>5</sup> por medio de la interconsulta). Y por otra parte, está asignado a cumplir tareas con el equipo médico (a esto se refiere la denominada “psiquiatría y psicología de enlace” que alude a la labor del profesional psi para encarar temas vinculados a la salud mental del equipo médico, sean estos de transmisión docente o destinados a proteger la salud mental de los profesionales que trabajan en la institución).

La labor anteriormente mencionada, en el ámbito de la psicología, se sitúa en la llamada psicología de la salud, de la cual una de sus ramificaciones es conocida con el nombre de psicooncología. Cruzado (2010), coloca a esta ciencia en el campo interdisciplinar de la psicología y las ciencias biomédicas, dedicada a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento y rehabilitación del cáncer, así como a la mejora de las competencias comunicativas y de interacción entre el paciente, sus familiares y el equipo sanitario, además de la optimización de los recursos para promover servicios oncológicos eficaces y de calidad.

Por su parte, Vidal (2008, p.162) resalta que los objetivos generales de la consulta psicooncológica, consisten en la realización de entrevistas diagnósticas y terapéuticas, sin omitir: “1. Evaluar el grado de información y comprensión del paciente con respecto a su enfermedad; 2. Realizar el diagnóstico psicopatológico; 3. Detectar estrategias de afrontamiento; 4. Generar espacios de expresividad emocional y 5. Favorecer la alianza terapéutica con la institución y con el equipo médico tratante, manteniendo neutralidad”.

Cabe señalar que la actualización (trabajos presentados en el 30° Congreso Latinoamericano de Psicoanálisis) en materia de esta ciencia, sugiere que “la

---

<sup>4</sup> Las prácticas asistenciales son “aquellas que se dan entre alguien (usuario o paciente) que cree que necesita algo y aquel otro (profesionales varios) a quien le supone la posibilidad de ayudarle a resolver dicha necesidad” (Leal, 1995, p.90)

<sup>5</sup> Se entiende por *profesional psi*: psicólogo o psiquiatra (Farberman, 2010, p.29).

psicooncología está evolucionando de ser sólo una actividad al cuidado de las alteraciones emocionales y afectivas del paciente a ser un tratamiento de la circunstancia de la enfermedad” (Boero, Muller, Salgado y Mon, 2014).

Con lo anterior, se advierte que los nuevos hallazgos en este campo de conocimiento consisten en dar importancia a conocer y comprender las circunstancias que rodean a los pacientes, incluyendo los detalles sobre determinados tipos de cáncer (y su tratamiento médico), esto para favorecer la planeación y ejecución de intervenciones psicológicas oportunas y acordes a las necesidades de los pacientes.

Para ejemplificar lo mencionado, a continuación se presenta evidencia que sostiene las interpretaciones de diversos investigadores en materia de atención psicológica a pacientes con diagnósticos oncológicos y como es que, por medio de las circunstancias que rodean al paciente como su diagnóstico y su respectivo tratamiento, se observan ciertas particularidades en las necesidades que éstos presentan.

En un trabajo de recopilación bibliográfica y de síntesis, con enfoque psicológico y psiquiátrico, Vidal (2008, p.121) expone (en el capítulo dedicado a cáncer, personalidad e inmunidad) como una de las características que vuelven difícil la valoración de las investigaciones realizadas en este campo, a la omisión del contexto y los detalles técnicos de los diagnósticos oncológicos. Del mismo modo, propone que las investigaciones actuales, deben profundizar en la implicación de los factores psíquicos en la evolución de la enfermedad y la sobrevivencia de los enfermos “[...] con la finalidad de que el mayor conocimiento de los mismos permita implementar terapéuticas que mejoren las condiciones de vida de estas personas [...]”.

Otro estudio, de Venezuela, sobre las “vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes al cáncer”, nombra como hallazgos secundarios a su investigación, la detección de necesidades de información y apoyo a pacientes oncológicos y a ello agrega que:

*Al trabajar con niños y adolescentes con cáncer, se hace necesario prestar atención a los distintos diagnósticos y los diferentes tratamientos, porque pueden influir de manera particular en la experiencia vivida. Por tanto, agrupar a los pacientes oncológicos según su tipo de diagnóstico y tipo de tratamiento sería enriquecedor a la luz de nuevos estudios (Cadena, Castro y Franklin, 2014, p.161).*

Cabe rescatar que este mismo estudio hace uso del método denominado teoría fundamentada y que, aunque no es su intención, descubre, a través de las vivencias de los participantes, la importancia de prestar atención a las diferencias en los diagnósticos oncológicos y sus respectivos tratamientos. En otras palabras, los investigadores advirtieron que las condiciones a las que se exponen los pacientes con diagnóstico de linfoma de Hodgkin y los pacientes con diagnóstico de osteosarcoma son diferentes y sus diferencias influyen en las formas en las que éstos afrontan y conceptualizan su enfermedad.

De manera directa, Yélamos y Fernández (2009, p.271), aseguran lo siguiente: “Las necesidades psicológicas del paciente variarán según su tipo de cáncer, el pronóstico, así como de las pruebas y tratamiento médicos que estén recibiendo y la fase de enfermedad que esté viviendo”.

Bajo este supuesto, se asume que existen necesidades específicas en cada tipo de enfermedad, por ello es importante que el psicólogo asuma la responsabilidad de conocer los padecimientos y sus particularidades con el fin de favorecer e implementar modelos de atención adecuados a las mismas. Así mismo los trabajos mencionados, sugieren que las investigaciones futuras incluyan la descripción del diagnóstico y el contexto de tratamiento médico-hospitalario de los pacientes oncológicos con la finalidad de facilitar el reconocimiento de sus necesidades.

## **1. 2. PSICOANÁLISIS EN LOS HOSPITALES**

La perspectiva psicoanalítica ha brindado, a través de la historia de su desarrollo teórico, herramientas que buscan el encuentro con la subjetividad. En el sentido del trabajo hospitalario, el psicoanálisis ha partido del sujeto en la realidad de sí mismo y no en el de la institución (Vega, 2001), por lo que se compromete (más

allá de la demanda institucional representada por la interconsulta) con las necesidades auténticas de los pacientes, pues de ellos es el dolor y el sufrimiento.

El psicoanálisis en las instituciones conlleva la presencia de diversas dificultades de organización y de objetivos, que pueden generar tensión debido a las diferencias metodológicas. Estas condiciones pudieran hacer pensar al lector que la práctica psicoanalítica es inaplicable en tales espacios (Vega, 2001). Sin embargo, como lo señala Dupont (1976, p.85), “su esencia clínica y doctrinal es lo suficientemente versátil como para sustentar un marco terapéutico apropiado y eficaz en la atención de pacientes oncológicos”, además de que los fenómenos presentes en las vivencias de la enfermedad sólo son comprensibles y accesibles, terapéuticamente, a la luz de los postulados teóricos del psicoanálisis.

*[...] el trabajo del psicoanalista en el hospital, tiene lugar, y se desarrolla cuando a partir de éste, el paciente trata de darle un significado distinto para efectuar un proceso de desciframiento de su sentir, de su enfermedad y de su posición ante los acontecimientos que la enfermedad ha precipitado y así el dispositivo psicoanalítico, o sea, los recursos de los que un psicoanalista puede disponer adquieren condiciones de posibilidad (Rojas y Vega, 2012, p. 118).*

En otros términos, el trabajo de la clínica psicoanalítica consiste en “tomar los elementos de una contradicción que se presenta como conflicto y ayudar a que la contradicción se transforme en material, material donde construir” (Fiorini 1995, p. 28), por lo que su función en el campo hospitalario y de atención a pacientes oncológicos consiste en brindar un espacio que en el que se favorezca la formulación de soluciones creativas y resignificaciones de las vivencias relacionadas a la enfermedad.

Cabe agregar que, en el campo de la psicooncología pediátrica, ha habido intentos de aproximación asistencial a partir de la implementación de técnicas y modelos psicoanalíticos, ejemplo de ello es la labor de Pitillas (2012), quien mediante la práctica clínica advierte la presencia de necesidades auténticas de los niños y adolescentes con padecimientos oncológicos.

Pitillas (2012, p.148), indica que los modelos actuales de atención psicooncológica en pediatría<sup>6</sup> descuidan las necesidades propias de los sujetos, haciendo ver al niño como “un receptáculo pasivo de su experiencia” pues “raramente se le ofrecen espacios de comunicación y de intercambio en los cuales pueda expresar lo que le preocupa o dar un sentido a lo que le pasa”.

El trabajo que propone Carlos Pitillas (2012) plantea un acercamiento diferente con el paciente, privilegiando el encuentro de subjetividades (psicólogo-paciente), es decir, “enfrentarse, junto con él a la experiencia del sufrimiento que trae consigo la enfermedad oncológica” (p.149). Esta propuesta española es un precedente de la importancia de la experiencia y el vínculo, elementos indispensables para el entendimiento de la configuración subjetiva de cada paciente, su reconocimiento como persona y como potencial creativo.

Es así que en la intervención psicológica realizada con enfoque psicoanalítico de la cual derivó esta investigación, se abordaron las experiencias y los vínculos de los pacientes con sus familias, con la institución y con la aproximación psicológica misma. Se ha realizado un esfuerzo por considerar la experiencia del paciente aquejado de este tipo de cáncer, la de sus familiares y la del equipo tratante.

Es por medio de la experiencia construida en la consulta psicológica es posible dar voz al dolor involucrado en la enfermedad y a la incertidumbre que se experimenta en su evolución y tratamiento, este conocimiento pretende evidenciar las condiciones de la práctica de la psicología en el área oncológica, en donde el practicante se enfrenta a las múltiples carencias de los hospitales públicos del país y diversas vicisitudes que dificultan su labor en el acompañamiento del paciente, cuestiones como la vivencia del dolor y las pérdidas de los otros (y propias), situaciones que en más de una ocasión, trastocan la afectividad del profesionalista.

---

<sup>6</sup> Principalmente se enfocan a el uso de técnicas cognitivo conductuales para el control del dolor y la reducción de la ansiedad frente a procedimientos médicos, aproximaciones psicoeducativas e intervenciones para dotar al paciente de habilidades sociales (Pitillas, 2012, p.149),

Los espacios que propicia el psicoanálisis con los pacientes hospitalizados o con enfermedades crónicas permiten pensar que haya experiencias “que son previas a la demanda analítica; y que es necesario respetar. Experiencias que se soportan en el psicoanálisis sin que lleguen a convertirse en un análisis” (Colovini y Manino, 2012, p. 25). En este sentido, se entiende que existe una aproximación al sujeto, al cuerpo y a la subjetividad a partir de una mirada psicoanalítica y en tal medida se posibilita la dinámica intersubjetiva y el encuadre en el que se establece la asistencia y la labor terapéutica.

## CAPÍTULO II

### TUMORACIONES ÓSEAS MALIGNAS

*Toda interpretación de sentido es una interpretación que tiene que ver con el cuerpo. [...] Sabemos que la transformación de un paciente, de un sujeto, en un objeto, es necesaria para la eficacia del procedimiento terapéutico, pero también es cierto que el total desconocimiento de la subjetividad y de la sociabilidad del paciente, disminuye la eficacia de las intervenciones.*

*(Scherer, 2008, p. 80)*

Este capítulo aborda la descripción de dos diagnósticos: el osteosarcoma y el sarcoma de Ewing; su intención consiste en reconocer los procesos hospitalarios relacionados a su diagnóstico y tratamiento en el sector pediátrico. Para facilitar la comprensión de ciertos conceptos, el Anexo 1 cuenta con un pequeño glosario de los términos subrayados en este capítulo.

Antes de iniciar con las particularidades de éstos dos diagnósticos, es importante conocer algunas nociones relacionadas al cáncer, su clasificación y características generales.

Una neoplasia maligna o tumor maligno es un trastorno del crecimiento y diferenciación celular, que refiere a una condición cancerosa, la cual se caracteriza por el crecimiento excesivo e ilimitado de células con capacidad de infiltración local y emisión de metástasis a distancia (Meneses, Ruiz y Bandala, 2004).

Es posible clasificar a los tumores malignos según su origen y es por ello que se hace la diferenciación entre los carcinomas, sarcomas, gliomas, linfomas y leucemias; los carcinomas se originan en el epitelio (recubrimiento de las células de un órgano), suelen ser los tipos más comunes de cáncer en adultos y tienen la



capacidad de enviar metástasis a través del sistema linfático (Brigman y Neff, 2001).

Por su parte, los gliomas guardan su origen en el tejido nervioso, mientras que los linfomas y leucemias tienen origen en el tejido linfoide y mieloide respectivamente; los sarcomas surgen en los tejidos mesenquimatosos tales como músculos, huesos y tejido adiposo, éstos se pueden localizar en cualquier parte del cuerpo y frecuentemente emiten metástasis a los pulmones (Brigman y Neff, 2001).

Cada tipo de cáncer se caracteriza por condiciones histopatológicas, clínicas, epidemiológicas y etiológicas específicas, por lo que su tratamiento es diferente para cada diagnóstico.

En el caso de los sarcomas de hueso, existen diversos diagnósticos, pero sólo dos de ellos son los más comunes en el sector pediátrico. Cada diagnóstico, posee características únicas que impactan en su forma de abordaje (diagnóstico, tratamiento) y pronóstico, tal como se describe a continuación.

## **2. 1. OSTEOSARCOMA**

### **2.1.1 DEFINICIÓN**

El osteosarcoma o sarcoma osteogénico, es un tumor óseo maligno primario, que se deriva del mesenquima primitivo formador de hueso, compuesto de células que forman osteoide, mismo que destruye la corteza, invade de manera directa los tejidos blandos adyacentes y, en algunas ocasiones, puede afectar la articulación (Arroyo, Arenas y Silva, 2001).

El osteosarcoma tiende a presentarse, con mayor frecuencia, en los huesos largos y de crecimiento rápido, en especial en el extremo distal de fémur, el extremo proximal de la tibia, en el peroné, el extremo proximal del húmero y con menos frecuencia en pelvis, vértebras, costillas, mandíbula (Cortés, Castañeda y Tercero, 2010), hombro y tobillo (Bezerra et al., 2006).

### **2.1.2. EPIDEMIOLOGÍA**

El osteosarcoma es el tumor óseo maligno más frecuente en pediatría, suele presentarse en la segunda década de la vida, pues se relaciona a que en esta etapa la velocidad de crecimiento óseo es mayor. Sin embargo, también puede afectar a menores de cinco años y a adultos después de los 65 años. Así mismo, tiene una frecuencia de aparición casi dos veces mayor en el sexo masculino que en el femenino y predomina en personas de raza negra.

Autores como Longhi, Errani, De Paolis, Mercuri y Bacci (2006), señalan que la incidencia de osteosarcoma es de aproximadamente 3 nuevos casos en un millón de personas por año, siendo los 16 años la edad media de su aparición y en cuyos casos suelen ser pacientes altos (comparados con grupos de su misma edad).

A pesar de que su incidencia es muy baja, en los Estados Unidos, se diagnostican alrededor de 400 casos nuevos por año (Muscolo, Farfalli, Aponte y Ayersa, 2009). Representa ser el 19% de todos los tumores malignos de hueso y del 40 al 60% de todos los tumores primarios de hueso; es el tumor sólido más común en los adolescentes y el tercero más común de malignidad en niños (Hansen, 2009).

En el caso de México, se ha reportado que el osteosarcoma ocupa el séptimo lugar de incidencias entre todas las neoplasias malignas óseas infantiles, abarcando en las diferentes estadísticas del 50 al 60% del total de los sarcomas (Fernández, 1990, Osman y Silverman, 1996 y Varni, Katz, Seis, Quiggins y Friedman, 1998 citados por Cortés, Castañeda y Tercero, 2010).

### **2.1.3. ETIOLOGÍA**

En la actualidad, se desconoce el origen y las causas del osteosarcoma primario. Sin embargo, su estudio ha revelado que existen diversos factores de riesgo asociados con su aparición (osteosarcoma secundario), entre los que destacan: exposición previa a radioterapia y a agentes alquilantes presentes en algunas

quimioterapias, vinculación con enfermedades tales como Neurofibromatosis, Enfermedad de Paget, trastornos genéticos como Síndrome de Li-Fraumeni, Mutaciones del gen p53, Retinoblastoma, Síndrome de Maffuci, Síndrome de Ollier, Exostosis hereditarias múltiples, Síndrome de Langer-Giedion, Síndrome de Defect-11 y Síndrome de Gardner (Brigman y Neff, 2001).

Autores como Muscolo, Farfalli, Aponte y Ayersa (2009) señalan que a pesar de que estos factores de riesgo han permanecido en constante investigación, se ha observado que el osteosarcoma, a diferencia de otros sarcomas, no tiene una anomalía molecular o translocación específica. Las únicas alteraciones comprobadas son la pérdida de la heterocigosidad (que implica la pérdida en la función de algún gen supresor), informada para el cromosoma 3q, 13q (el lugar del gen del retinoblastoma), 17p (el lugar del gen p53 [síndrome de LiFraumeni]) y 18q (la región cromosómica afectada en pacientes con osteosarcomas secundarios a enfermedad de Paget).

#### **2.1.4. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS**

La principal característica clínica del osteosarcoma, es dolor en el área involucrada (con o sin aumento en el volumen), el cual suele ser intermitente en sus inicios, aumenta con la actividad y empeora durante el sueño nocturno (Cortés, Castañeda y Tercero, 2010). El dolor puede aparecer de 2 a 4 meses antes del diagnóstico y como consecuencia de algún golpe o posterior a la realización de actividad física extenuante (Longhi, Errani, De Paolis, Mercuri y Bacci, 2006).

Es importante resaltar que al crecer el tumor, fácilmente se puede producir una fractura espontánea, situación que repercute de manera importante en el manejo y pronóstico de la enfermedad.

Por otro lado, el dolor puede estar acompañado de un aumento en la temperatura local de la piel, sensibilidad a la presión y turgencia. Otros síntomas son debilidad del miembro afectado y limitación en el rango de movilidad de las

articulaciones, por lo que se puede presentar atrofia muscular secundaria (Cortés, Castañeda y Tercero, 2010).

## **2. 2. SARCOMA DE EWING**

### **2.2.1. DEFINICIÓN**

El sarcoma de Ewing es una tumoración ósea maligna que pertenece a la familia de los tumores primitivos del neuroectodermo (Hartmann y Kopp, 2006), su modelo histológico muestra una composición de células redondas y pequeñas, con escaso estroma y con frecuencia necrosis y hemorragia; se presenta en la diáfisis de los huesos largos y en los planos, con mayor frecuencia en fémur, tibia, peroné y húmero (Arroyo, Arenas y Silva en Martínez, 2001), y con menor frecuencia en pelvis, costillas, vertebra, escápula y clavícula, incluso en tejido blando, denominado como sarcoma de Ewing extra esquelético (Hartmann y Kopp, 2006).

### **2.2.2. EPIDEMIOLOGÍA**

El sarcoma de Ewing es un tipo de tumor poco frecuente, representa del 6 al 8% de los tumores óseos malignos, menos común que el mieloma, el osteosarcoma y el condrosarcoma, pero el segundo más común entre los niños (Ushigome, Machinami y Sorensen, 2002).

En Estados Unidos, el sarcoma de Ewing es el sexto tumor óseo maligno más frecuente en la población (niños, jóvenes y adultos), con una incidencia del 11% o 12% de todos los cánceres óseos (Greenspan y Remagen, 2002). Es la segunda tumoración ósea maligna más frecuente en pediatría y es el 5% de todos los casos de niños y adolescentes diagnosticados con algún tipo de cáncer (Balamuth y Womer, 2010). Su incidencia es de aproximadamente 200 casos por año (Hartmann y Kopp, 2006).

Se ha observado predominio de esta neoplasia maligna en población joven (durante las segunda década de la vida), de raza blanca y en el sexo masculino (3:2). Aproximadamente el 90% de los casos aparecen antes de los 20 años, con

una edad media de inicio a los 13 años de edad (Greenspan y Remagen, 2002; Ushigome, Machinami y Sorensen, 2002).

### **2.2.3. ETIOLOGÍA**

Al igual que en el estudio del osteosarcoma, la etiología del sarcoma de Ewing es desconocida, es por esta razón que la presencia de fractura patológica se ha descartado como un factor etiológico en el diagnóstico de las tumoraciones óseas malignas. Aunque la fractura patológica se muestra en la mayoría de los casos, ésta no influye en la aparición de dichas enfermedades (Longhi, Errani, De Paolis, Mercuri y Bacci, 2006).

### **2.2.4. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS**

Las características clínicas que acompañan al sarcoma de Ewing son la presencia, principalmente, de dolor e inflamación en el área afectada. A diferencia del osteosarcoma, es posible identificar fiebre (Ushigome, Machinami y Sorensen, 2002), fracturas patológicas o neurológicas ocasionadas por la localización del tumor, como en el caso de la compresión pélvica (Hartmann y Kopp, 2006).

Autores como Greenspan y Remagen (2002) agregan que puede presentarse malestar, pérdida de peso, leucocitosis y elevación de la velocidad de sedimentación sanguínea, características que ante la evaluación clínica inicial pueden confundir el padecimiento con una infección denominada osteomielitis, situación que puede comprometer el pronóstico y tratamiento del sarcoma de Ewing, pues los procedimientos diagnósticos y su análisis difieren en tanto las tomas de biopsia y el servicio que las analiza (infectología o patología).

## **2. 3. DIAGNÓSTICO**

El proceso diagnóstico de las tumoraciones óseas conlleva una serie de estudios protocolarios intrusivos y dolorosos para el paciente. Dichos estudios cumplen con condiciones aceptadas por estándares establecidos por médicos especialistas en ortopedia y traumatología, capacitados en la atención diagnóstica y quirúrgica de estos tipos de tumoración.

El diagnóstico y tratamiento de las tumoraciones óseas malignas deben ser manejados por un equipo multidisciplinar compuesto por un médico oncólogo, un radiólogo, un patólogo y un ortopedista (entre otros). Del mismo modo, los pacientes deben ser atendidos en centros médicos especializados en oncología pediátrica (Herring, 2008).

En el caso particular del Hospital Infantil de México Federico Gómez, el procedimiento diagnóstico inicia en los servicios de ortopedia y oncología con alguna de estas condiciones: 1. Si el paciente es atendido por algún otro servicio del Hospital, es la interconsulta (realizada por servicio tratante) el medio por el cual se solicita la atención del servicio de ortopedia y oncología; 2. En el caso de que sea paciente de primer ingreso, es el servicio de admisión el encargado de derivar al menor y a su familia al servicio de ortopedia; y 3. Cuando el paciente ingresa directamente al servicio de oncología debido a que en otra institución hospitalaria fue diagnosticado tumoración ósea maligna (con o sin tratamiento previo). Una vez en el servicio de ortopedia u oncología, el médico especialista en tumoraciones óseas es el encargado de realizar una primera consulta, en donde recaba la historia clínica del paciente y los resultados de la exploración física.

Por lo general, el paciente suele ingresar a hospitalización a través del servicio de ortopedia luego de una ardua valoración de datos clínicos y radiografías del sitio afectado (emitidas, en la mayoría de los casos, en unidades de primero y/o segundo nivel de atención en salud), mismas que también se revisan durante la primer consulta externa en el servicio de ortopedia.

Ya en hospitalización, se realizan exámenes de laboratorio como biometría hemática, velocidad de sedimentación globular, pruebas de función hepática y renal y química sanguínea con calcio y fósforo; fosfatasa alcalina (usualmente elevada en pacientes con osteosarcoma) y ácida, proteína C reactiva, factor reumatoide y antiestreptolisinas (Cortés, Castañeda y Tercero, 2010), exámenes de gabinete (radiografías, imágenes de tomografía axial computarizada, de resonancia magnética y gammagrama óseo), y se finaliza el diagnóstico con un procedimiento quirúrgico inicial denominado biopsia, la cual confirmará o negará la

presencia de tumoración ósea maligna. En el caso de confirmar sarcoma de Ewing, además de las técnicas ya mencionadas, se realiza un aspirado de médula ósea bilateral.

Con la intención de dar a conocer los objetivos de cada procedimiento, en breve, se describirán las funciones de diferentes estudios que se llevan a cabo durante el proceso diagnóstico:

- Exámenes de laboratorio: Su importancia reside en obtener los valores de la fosfatasa alcalina y la dehidrogenasa láctica pues tienen valor pronóstico en el diagnóstico de osteosarcoma. Cortés, Castañeda y Tercero (2010), indican que valores superiores a 900 se asocian a muerte a corto plazo.
- Exámenes de Gabinete: La importancia de los exámenes de gabinete, consiste en su funcionalidad en el proceso diagnóstico y de tratamiento pre y postquirúrgico, ya que permiten la evaluación del crecimiento tumoral y de emisión de metástasis.
  - *Radiografías (Rx)*: Tras la valoración médica del cuadro clínico, las radiografías suelen ser las primeras imágenes en tomarse ya que dan cuenta de lesiones y características asociadas a alguna de las variaciones de tumoraciones óseas malignas (osteosarcoma, sarcoma de Ewing o condrosarcoma). La correcta interpretación de estas imágenes promueve la eficacia del proceso diagnóstico.
  - *Tomografía axial computarizada (TAC)*: Permite obtener una imagen clara de la extensión intra y extra ósea de la lesión, tipo de mineralización interna, determinación de calcificaciones o formación de hueso, además de ayudar a descubrir la presencia de fractura patológica (Sepúlveda, 2008).
  - *Resonancia magnética (RM)*: A diferencia de la TAC, la resonancia magnética (RM), permite la valoración de los tejidos blandos adyacentes a la tumoración y con ella es posible definir la extensión tumoral tanto intramedular como de tejidos blandos, las áreas de necrosis, hemorragias y heterogeneidad de la lesión (Sepúlveda, 2008).

Es importante resaltar que, en estos casos, la resonancia magnética (RM) es un estudio indispensable para el diagnóstico y el tratamiento. Además de ayudar al cirujano ortopeda a planear la resección tumoral, permite al oncólogo identificar porcentajes de necrosis poco favorables ante la quimioterapia y con ello realizar cambios en el tipo de tratamiento o intensidad del mismo cuando se observa que éste no ha favorecido al paciente (Palomo, Castellanos, Peña, Juárez y Zapata, 2012).

- *Gammagrama óseo*: Esta imagen brinda la visión de todo el esqueleto y es capaz de determinar la presencia de metástasis y otras lesiones (Cortés, Castañeda y Tercero, 2010). A pesar de que suele dar parámetros inespecíficos de la extensión de la zona reactiva del tumor, puede ser de gran ayuda para diferenciar una lesión infecciosa de una tumoral (Sepúlveda, 2008).
- **Biopsia**: La biopsia es un procedimiento quirúrgico que, junto con la historia clínica, el examen físico, los exámenes de laboratorio y los exámenes de gabinete, orienta al médico a brindar un diagnóstico certero.

Este procedimiento quirúrgico puede comprometer el tratamiento, morbilidad y mortalidad del paciente, es por ello que su toma debe cumplir con ciertas condiciones que procuren el bienestar integral del paciente; por ejemplo, se recomienda que el mismo cirujano (ortopeda) que realiza la biopsia sea el que realice la cirugía definitiva (radical o de salvamento). Asimismo debe tomar una muestra de la zona periférica de la lesión, ya que es la parte más activa y representante del tumor (Sepúlveda, 2008).

Cada estudio realizado en el protocolo diagnóstico y la valoración de sus resultados recaerá en la identificación efectiva de tumoración ósea maligna y la especificación de la misma. Es por ello que se debe tener particular atención en la distinción de signos y síntomas característicos de este tipo de tumoraciones, pues ocurre que con frecuencia suelen confundirse entre los distintos tipos de tumoraciones óseas malignas como osteosarcoma, sarcoma de Ewing, condrosarcoma, fibrosarcoma óseo, tumor de células gigantes y miositis osificante (Longhi, Errani, De Paolis, Mercuri y Bacci, 2006), o con otras condiciones diagnósticas como lo pueden ser infecciones tales como: osteomielitis o tendinitis (Bezerra et al., 2006).



A través de un estudio retrospectivo, Bezerra y cols. (2006) han indicado que factores como fracturas, dolor y pérdida de peso, no han resultado ser condiciones específicas del osteosarcoma o del sarcoma de Ewing, por lo que dichas características no influyen en el diagnóstico diferencial de ambas enfermedades.

Sin embargo, estos mismos autores observaron que la fiebre se presenta con mayor frecuencia en pacientes diagnosticados con sarcoma de Ewing y aunque no atribuyen la aparición de este síntoma específico al padecimiento, sí otorgan importancia a su descubrimiento y añaden que el incremento del volumen local (en donde se encuentra el tumor) puede usarse como un factor relevante en el diagnóstico diferencial de estos dos tumores, pues observaron que los pacientes diagnosticados con osteosarcoma presentan con mayor frecuencia, al inicio del padecimiento, un incremento del volumen en el área afectada en comparación con pacientes diagnosticados con sarcoma de Ewing; además notaron que el sarcoma de Ewing suele presentarse en pacientes más jóvenes que los que son diagnosticados con osteosarcoma.

## **2. 4. PRONÓSTICO**

El pronóstico para estos dos diagnósticos suele ser desfavorable para los pacientes, ya sea en lo concerniente a la vida, la función, al esquema y a la imagen corporal. Las características histopatológicas de cada caso advierten una condición que podrá ser tratada, remitida, controlada o paleada hasta cierto punto, el punto en el que el organismo del paciente responda al tratamiento que el equipo médico propone.

La literatura señala que antes de los años 70, el tratamiento de los sarcomas de hueso consistía en la amputación o desarticulación del miembro afectado, y aunque con dichas intervenciones se lograba un control parcial de la enfermedad, del 80% al 90% de los pacientes desarrollaban metástasis a distancia y fallecían por dichas causas. Este mal pronóstico se debía a que la mayoría de

los enfermos presentaban metástasis subclínicas en el momento del diagnóstico tumoral (Muscolo, Farfalli, Aponte y Ayersa, 2009).

En el caso del osteosarcoma muchos de los pacientes fallecían durante el primer año después del diagnóstico, mientras que el 10% de dicha población llegaba a tener un periodo de supervivencia de cinco años (Longhi, Errani, De Paolis, Mercuri y Bacci, 2006). En pacientes diagnosticados con sarcoma de Ewing, incluso tratados con radioterapia, su índice de mortalidad se calculaba alrededor del 90% (Bezerra et al., 2006).

Ya en la segunda mitad de los años 70, los avances en la investigación oncológica permitieron abrir un panorama diferente al padecimiento. Las aportaciones médicas de ésta época consistieron en: 1. La generación de procedimientos quirúrgicos para preservar las extremidades afectadas, 2. La implementación y uso de prótesis internas que procuran la funcionalidad del hueso retirado en el miembro preservado (Cortés, Castañeda y Tercero, 2009) y 3. La quimioterapia neoadyuvante y adyuvante, dos elementos primordiales para elevar los márgenes de supervivencia (Muscolo, Farfalli, Aponte y Ayersa, 2009), cuya función consiste en la eliminación de micrometástasis y la destrucción de las células del tumor primario, produciendo una reducción significativa de la carga tumoral (Longhi, Errani, De Paolis, Mercuri y Bacci, 2006).

El implemento de las quimioterapias neoadyuvantes y adyuvantes en los protocolos de tratamiento de tumoraciones óseas malignas han permitido incrementar el periodo de supervivencia de los pacientes. Se calcula que, en pacientes diagnosticados con osteosarcoma, el periodo de supervivencia es de 10 años libres de la enfermedad en un 60% de la población diagnosticada con el padecimiento localizado y en un 30% en pacientes diagnosticados con metástasis (Longhi, Errani, De Paolis, Mercuri y Bacci, 2006).

En el caso del sarcoma de Ewing, el pronóstico de supervivencia es de 41%; factores como la localización anatómica y el tamaño del tumor influyen en esta cifra. Un indicador de pronóstico negativo se presenta cuando el tumor se

localiza en la pelvis, cuando se muestra metastásico al momento del diagnóstico y/o su extensión es amplia (Ushigome, Machinami y Sorensen, 2002).

En función del tratamiento quimioterapéutico, se ha demostrado que una buena respuesta a la quimioterapia neoadyuvante corresponde a un 95% de la necrosis del tumor localizado (Hartmann y Kopp, 2006), por lo que la supervivencia global logra una tasa de 68% en respuestas positivas al tratamiento y 52% en respuestas pobres (Longhi, Errani, De Paolis, Mercuri y Bacci, 2006).

En los casos de pacientes diagnosticados con osteosarcoma y con no más de dos tumores localizados en hueso, que además reciben la atención quirúrgica y antineoplásica pertinente, se ha observado que suelen tener un buen pronóstico en comparación con aquellos que presentan una mayor cantidad de metástasis. En el caso de recidivas (usualmente presentes en pulmón), la resección quirúrgica total de los nódulos sospechosos puede incrementar las posibilidades de supervivencia (sólo cuando se presenta durante la primer recaída) (Longhi, Errani, De Paolis, Mercuri y Bacci, 2006).

Para que un pronóstico sea favorable, en caso de osteosarcoma, se debe asegurar: la remisión total del tumor por medio de la cirugía, el número de metástasis (en caso de que existan) no debe rebasar a dos y que se puedan reseca en su totalidad. Se considera mal pronóstico cuando el tiempo que transcurre entre el término del tratamiento del tumor óseo primario y la aparición de metástasis en pulmón es corto y si su localización es bilateral (Longhi, Errani, De Paolis, Mercuri y Bacci, 2006).

En muchos casos, el tratamiento suele iniciar cuando el tumor ha adquirido un aumento de volumen considerable, situación que obstaculiza y dificulta la resección total, volviendo poco probable la conservación del miembro afectado y reduciendo significativamente la oportunidad de curación (Bezerra et al., 2006).

En el caso del sarcoma de Ewing, los factores pronósticos más importantes son: 1. La localización del tumor primario (desfavorable en localización proximal), 2. La edad del paciente al momento del diagnóstico (desfavorable en pacientes

mayores de 20 años). 3. La presencia de metástasis (sólo el 20% de los pacientes con metástasis tienen un margen de supervivencia a largo plazo) (Hartmann y Kopp, 2006).

## 2. 5. TRATAMIENTO

El plan de tratamiento depende del tipo de tumoración, localización, extensión, progresión de la enfermedad al momento del diagnóstico y presencia de metástasis en otros huesos y/o pulmones. A manera de resumen, la Tabla 2 muestra algunos de los planes de atención médica:

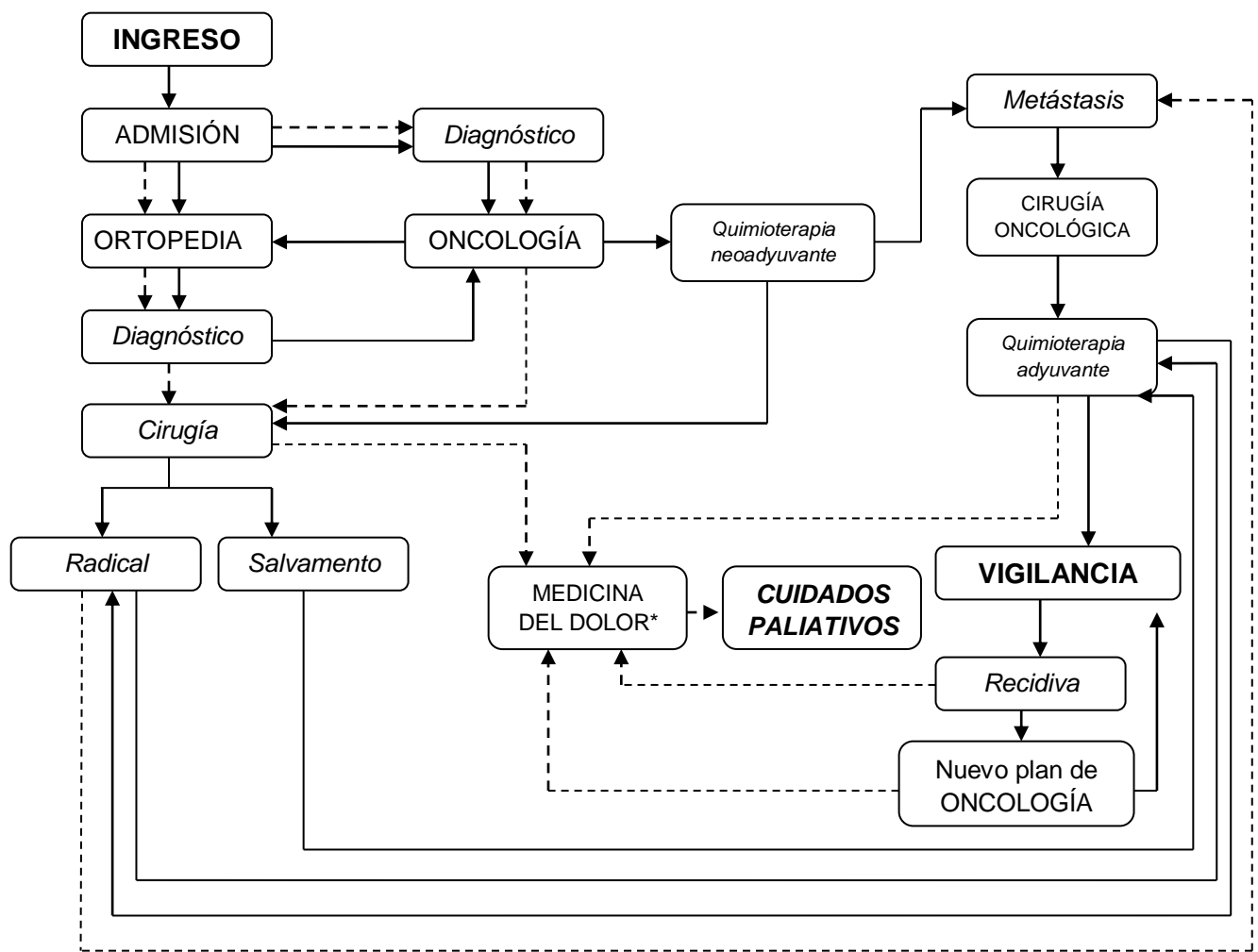
**Tabla 2.** Plan de tratamiento médico para tumoraciones óseas malignas según su diagnóstico y la presencia de metástasis a pulmón

TRATAMIENTO DE TUMORACIONES ÓSEAS MALIGNAS	Osteosarcoma	Localizado	-Quimioterapia neoadyuvante -Cirugía (Radical o Conservadora) -Quimioterapia adyuvante
		Metastásico	-Quimioterapia neoadyuvante -Cirugía (Radical o Conservadora) -Cirugía oncológica (Toracotomía)* -Modificación de quimioterapia adyuvante
	Sarcoma de Ewing	Localizado	-Quimioterapia neoadyuvante -Cirugía (Radical o Conservadora) -Radioterapia -Quimioterapia adyuvante
		Metastásico	-Quimioterapia neoadyuvante -Cirugía (Radical o Conservadora) -Cirugía oncológica (Toracotomía)* -Radioterapia -Modificación de quimioterapia adyuvante
	Osteosarcoma o Sarcoma de Ewing con progresión avanzada		-Cirugía (Radical) -Modificación de quimioterapia adyuvante -Cirugía oncológica (Toracotomía) -Radioterapia -Manejo del dolor

\*Puede presentarse posterior a al esquema de quimioterapia adyuvante

Investigadores como Longhi, Errani, De Paolis, Mercuri y Bacci (2006) señalan que el osteosarcoma es resistente a la radioterapia, pero suele indicarse cuando la opción de resección quirúrgica es poco viable (cuando el tumor se localiza en pelvis o columna vertebral) y ello favorece, además de la supervivencia, al control del dolor.

**Figura 1.** Flujo de atención médica al paciente diagnosticado con tumoración ósea maligna



\*El servicio de medicina del dolor puede intervenir en cualquier momento si el paciente presenta dolor. Las flechas de líneas punteadas señalan el proceso de tratamiento médico de la enfermedad avanzada.

La Figura 1 señala las formas de actuación del personal médico en la atención del paciente, desde su ingreso al Hospital Infantil de México Federico Gómez, su seguimiento y las posibilidades de culminación del esquema de tratamiento (dependiendo de las respuestas de cada paciente a los diferentes segmentos del tratamiento y la evolución de la enfermedad).

### **2.5.1. QUIMIOTERAPIA**

El término quimioterapia se designa al uso de medicamentos con la capacidad de inhibir procesos de proliferación y diferenciación de células neoplásicas malignas (Sosa, 1993) mediante su acción sobre las distintas fases del ciclo celular.

El objetivo de la quimioterapia neoadyuvante, además de la eliminación de micrometástasis, es la destrucción de las células del tumor primario con la reducción de la carga tumoral. Mientras que el objetivo de la quimioterapia adyuvante es la eliminación de micrometástasis que pudieron haber sido esparcidas durante el proceso diagnóstico (Longhi, Errani, De Paolis, Mercuri y Bacci, 2006).

Los tratamientos quimioterapéuticos del osteosarcoma y el sarcoma de Ewing difieren en los medicamentos que se administran. Cada medicamento tiene un efecto distinto en los pacientes, por sus propiedades y por las respuestas que cada organismo emite con cada sustancia, por ello, en las Tablas 3 y 4 se mencionan los medicamentos que corresponden a la atención de cada diagnóstico, incluyendo una descripción general y sus efectos secundarios inmediatos y tardíos. La intención de brindar dicha información es comprender las circunstancias a las que se enfrentan los pacientes y sus familiares durante las hospitalizaciones correspondientes a la administración de quimioterapias, pues en ambos casos, a diferencia de otros tipos de cáncer, la aplicación de medicamentos no es ambulatoria y requieren de cuidados particulares previos y posteriores a cada administración, como la preparación de soluciones, el tiempo de goteo, la hidratación y monitoreo constante del estado del paciente.

**Tabla 3.** Quimioterapéuticos utilizados en el tratamiento de osteosarcoma

QUIMIOTERAPÉUTICO	CARACTERÍSTICAS	EFFECTOS ADVERSOS INMEDIATOS	EFFECTOS ADVERSOS TARDÍOS
1. Cisplatino	Agente alquilante, análogo del platino que inhibe la síntesis de DNA. Su modo de empleo es por vía intravenosa.	Náusea y vómito pronunciados.	Efectos nefrotóxicos, ototóxicos, neuropatía periférica, mielosupresión, alteraciones electrolíticas.
2. Doxorubicina	Antibiótico antineoplásico, intercalante del DNA que deforma su estructura. Su modo de empleo es por vía intravenosa.	Náusea, vómito, mucositis, diarrea, coloración de la orina rojo/naranja, efectos cardiotoxicos.	Mielosupresión, efectos cardiotoxicos, alopecia. Síndrome mano-pie.
3. Ifosfamida	Agente alquilante. Su modo de empleo es por vía intravenosa en infusión.	Náusea y vómito.	Mielosupresión, cistitis hemorrágica, efectos neurotóxicos asociados a mesna: irritabilidad, cefaleas, depresión, encefalopatía aguda con desorientación y confusión; encefalopatía aguda severa sin foco; alucinaciones paranoides, convulsiones. Alopecia.
4. Etoposido	Inhibidor enzimático, pues produce ruptura de las cadenas simples de DNA, por lo que detiene la mitosis en fase S tardía. En el caso de tumoraciones óseas malignas su modo de empleo es por vía intravenosa.	Náusea, vómito, hipersensibilidad, fiebre, hipotensión.	Mielosupresión, alopecia, fatiga.
			Mielosupresión, efectos

5. Altas dosis de Metotrexate	Antimetabólico, antagonista de folato, actúa en la fase S del ciclo celular. En el caso de tumoraciones óseas malignas su modo de empleo es por vía intravenosa.	Náusea, vómito, mucositis.	nefrotóxicos, hapatotóxicos, neurotóxicos transitorios o permanentes (trastornos psiquiátricos por déficit). Fotosensibilidad, efectos adversos pulmonares.
6. Mesna	Fármaco complementario que se indica para prevenir cistitis por ifosfamida. Su modo de empleo es por vía intravenosa.	Náusea y vómito.	Fatiga, hipotensión. Depresión, irritabilidad. Los síntomas empeoran cuando se combina con Cisplatino.

Cornett y Dea, 2010; Vidal, 2008.

**Tabla 4.** Quimioterapéuticos utilizados en el tratamiento de sarcoma de Ewing

QUIMIOTERAPÉUTICO	CARACTERÍSTICAS	EFFECTOS ADVERSOS INMEDIATOS	EFFECTOS ADVERSOS TARDÍOS
1. Vincristina	Pertenece al grupo de venenos de huso mitótico, clasificado como un alcaloide derivado de la vinca. Su función es bloquear la mitosis y detener la metafase para evitar la formación del huso mitótico. Su modo de empleo es por vía intravenosa.	Vasicante	Neuropatía periférica, estreñimiento, alopecia. Convulsiones, trastornos psiquiátricos, depresión secundaria.
2. Doxorubicina	Antibiótico antineoplásico, intercalante del DNA que deforma su estructura. Su modo de empleo es por vía intravenosa.	Náusea, vómito, mucositis, diarrea, coloración de la orina rojo/naranja, efectos cardiotóxicos.	Mielosupresión, efectos cardiotóxicos, alopecia.
3. Ciclofosfamida	Agente alquilante (ciclo celular-específico). Además inhibe la síntesis de DNA, por lo que produce mayor citotoxicidad en fase S del ciclo celular. Su modo de empleo es por vía intravenosa.	Náusea y vómito	Mielosupresión, cistitis hemorrágica, alopecia, efectos cardiotóxicos, inmunosupresión, hepatotoxicidad, hiperpigmentación de la piel y uñas.



4. Ifosfamida	Agente alquilante. Su modo de empleo es por vía intravenosa en infusión.	Náusea y vómito.	Los descritos en la Tabla 3.
5. Etopósido	Inhibidor enzimático. Detiene la mitosis en fase S tardía. Su modo de empleo es por vía intravenosa.	Náusea, vómito, hipersensibilidad, fiebre, hipotensión.	Mielosupresión, alopecia, fatiga.
6. Mesna	Fármaco complementario que se indica para prevenir cistitis por ifosfamida. Su modo de empleo es por vía intravenosa.	Náusea y vómito.	Fatiga, hipotensión. Depresión, irritabilidad.

Cornett y Dea, 2010; Vidal, 2008.

### 2.5.2. CIRUGÍA

El tratamiento quirúrgico de las tumoraciones óseas malignas tiene dos opciones: cirugía radical (que refiere a la amputación o desarticulación del miembro afectado) o cirugía de salvamento o conservadora (que refiere a la extracción total o parcial de hueso afectado, que se reemplaza mediante la colocación interna de prótesis tumorales).

La elección del tipo de cirugía (radical o de salvamento) depende del estado del tumor, la respuesta del mismo ante la quimioterapia neoadyuvante, la edad, el género y condición general del paciente. Además de ello, el cirujano ortopedista valora, previamente, el caso a tratar y prevé, meticulosamente, que en el procedimiento a realizar el tumor sea removido en su totalidad sin que se genere lesión o contaminación del área aledaña (Longhi, Errani, De Paolis, Mercuri y Bacci, 2006).

En la actualidad, aunque la amputación se realiza con menos frecuencia que en el pasado, sigue siendo el procedimiento quirúrgico que produce un mayor control local de las tumoraciones óseas malignas. Se recomienda en aquellos casos en los que los pacientes son muy jóvenes, si presentaron fracturas patológicas, si hay extensión de la tumoración en tejido blando que comprometa estructuras neurovasculares, si se presenta progresión de la enfermedad durante la quimioterapia, si existe recurrencia local luego de procedimiento de salvamento (Herring, 2008) o si se presentan complicaciones relacionadas a rechazo de la

prótesis como necrosis de la piel, infecciones, trombosis de los vasos o parálisis del nervio ciático, fístulas, desgaste, fatiga o ruptura del implante (Cortés, Castañeda y Tercero, 2011)

La cirugía de salvamento es considerada cuando no se presenta progresión de la enfermedad localmente o a distancia y si los nervios y vasos sanguíneos se muestran libres del tumor. Para las lesiones de las extremidades que son consideradas resecables, la reconstrucción puede ser compleja y depende de la edad del paciente y la ubicación del tumor en referencia a las articulaciones y las placas de crecimiento; para lesiones en tibia proximal o femoral distal y de húmero se puede realizar una resección intracomportamental, la reconstrucción se logra con un aloinjerto o con una prótesis metálica y se complementa (por lo regular en niños de 12 a 14 años y en niñas menores de 10 o 12 años) con técnicas de equalización (alargamiento o acortamiento de la extremidad) una vez finalizada la quimioterapia (Herring, 2008).

En huesos como clavícula, peroné, escápula y costillas puede considerarse la resección sin reconstrucción. Tumores en radio y cúbito son poco frecuentes y generalmente pueden ser resecados con mínima reconstrucción o con autoinjertos o aloinjertos. Las lesiones de las manos y los pies requieren, generalmente, amputación (Herring, 2008).

## CAPÍTULO III

### LOS VÍNCULOS DEL PACIENTE PEDIÁTRICO DIAGNOSTICADO CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA

*El vínculo adquiere una condición vital para el ser humano, sin él no hay lenguaje, y sin el lenguaje no hay subjetividad, habrá vida sí, pero no sentido.*

*(Pérez, 2010, p.179)*

Este capítulo está destinado a abordar la importancia de los vínculos en el desarrollo humano, en la formación de subjetividad y en el afrontamiento de la enfermedad oncológica, específicamente en el campo pediátrico.

Por medio de la perspectiva psicoanalítica, se propone sintetizar la dinámica de vinculación que da estructura al sujeto. Conocer los dispositivos comprometidos en este proceso es parte importante de la clínica infantil, pues éstos permiten acceder al trabajo con la subjetividad, sus fantasmas, su investidura, los síntomas y la construcción del espacio creativo a través del encuentro.

Al abordar el tema de la subjetividad, conviene plantearse su definición antes del desarrollo teórico. En este sentido, Lerner (2006, p.31) la define como “[...] la posibilidad que tiene un sujeto de crear al otro, al mundo y a sí mismo. La condición y el marco para la producción de subjetividad están dados por el intercambio social, y también están dados estructuralmente”.

El lugar que ocupa la subjetividad en la atención psicológica, procura el entendimiento y el acercamiento a los casos, permite descubrir el contexto emocional y social de los pacientes, además de proyectar las posibilidades de construcción de sentido y los recursos que poseen para seguir estructurando proyectos, armando historia y generando futuro (Lerner, 2006).

### 3. 1. VÍNCULO Y PSICOANÁLISIS

El trabajo sobre los vínculos ha sido abordado por múltiples autores provenientes de diferentes escuelas de psicoanálisis. Cada enfoque teórico propone su abordaje desde sus propias necesidades. Sin embargo, algunos de los enfoques más influyentes corresponden a: 1. La de la escuela inglesa del psicoanálisis (que hace uso del término “vínculo” como sinónimo de “relaciones objetales”); 2. John Bowlby con su “teoría del vínculo” (que destacó la importancia de la relación y el apego afectivo madre-hijo); 3. La escuela de Palo Alto (en donde surgió la teoría del doble vínculo) y más contemporáneos 4. René Kaës y Didier Anzieu con su abordaje del vínculo intersubjetivo (Ramírez y Anzaldúa, 2001).

Para fines de la presente investigación, la noción de vínculo que se retoma permite comprender el proceso de subjetivación de un individuo, su desarrollo y la influencia que guarda para la construcción de sentido.

Kaës (1998), señala que problemática del vínculo y su influencia en la intersubjetividad, “[...] aún no siendo histórica y clínicamente la primera en la teorización psicoanalítica, funda epistemológicamente toda inteligibilidad del sujeto: sujeto del inconsciente fundado en la intersubjetividad, por la parte que le toca a su condición de sujeto del grupo” (p. 17).

Pérez (2010), realizando una cita a Kaës, señala que el vínculo es toda aquella relación intersubjetiva, consciente y/o inconsciente entre un sujeto y sus diferentes objetos, en donde se implica el lazo afectivo y el lenguaje. Esta relación, compromete al sujeto a cumplir con ciertas exigencias de trabajo psíquico, impuestas por el encuentro con el Otro.

Sobre estas exigencias, Kaës (1998) indica que su fin de unión y transformación se imponen al psiquismo por efecto de una serie de correlaciones, mismas que nombra de la siguiente manera: 1. Con la investidura narcisista del infans por los padres y por el conjunto intersubjetivo en el cual el recién nacido viene al mundo; 2. Con los procesos productores del inconsciente en los sujetos

del entorno inmediato y mediato del infans; 3. Con los dispositivos que representan a las prohibiciones fundamentales y a los renunciamientos necesarios para instaurar la comunidad de derecho; 4. Con la formación de sentido y de la actividad representacional; 5. Con la formación del vínculo y 6. Con la exigencia impuesta por la intersubjetividad al psiquismo y que es la exigencia de no-trabajo psíquico. Resultando, de los defectos o insuficiencias, o los excesos en su realización como exigencias de trabajo psíquico, las fuentes del sufrimiento y de la psicopatología del vínculo.

En consecuencia, la vida propia del objeto (es decir, del Otro en el objeto que impone la vida psíquica en el sujeto) y las correlaciones de subjetividades intervienen de manera decisiva la vida psíquica de un sujeto (Kaës, 1998).

Por tanto, el análisis de los vínculos permite la comprensión de la conformación psíquica del sujeto, de sus fuentes de sufrimiento, de la evidencia del lugar que ocupa éste dentro del grupo que lo acoge (la familia), de las formas en las que éste se vincula con su entorno social y las significaciones histórico-familiares respecto a la construcción de la enfermedad oncológica (las reacciones derivadas del trauma, incluso su pronóstico y todas las vicisitudes en la adherencia al tratamiento médico y psicológico).

### **3. 2. VÍNCULO MADRE-HIJO**

El vínculo madre-hijo, es el inicio del proceso de subjetivación. La imposición de ésta primera exigencia al psiquismo es dada por el encuentro del infans (bebé que no habla) con el otro, es decir, con la figura materna. A partir de esta primera relación, se procura el cuidado del bebé y se abre paso al proceso de estructuración de la investidura narcisista,

Algunos estudios psicoanalíticos, a largo de la historia, han adicionando a esta teoría vincular elementos de socialización que van más allá del tiempo en el que el bebé nace: “Entre los autores franceses [...] que enfatizan cómo los sujetos están predeterminados por situaciones inconscientes que los preexisten y en la

transmisión transgeneracional en la constitución de la subjetividad, están Piera Aulagnier y Rene Kaës” (Piug, 2010, p.153).

Para Aulagnier, el trabajo de constitución subjetiva tiene sus bases en el deseo de los padres. Con base en su historia, éstos formulan un cuerpo anticipado y soñado del bebé, por medio del cual instaurarán al nuevo ser (antes de su nacimiento) dentro del ambiente social que lo abrigará. Este sostén social, será el que permitirá que el niño logre encontrarse a sí mismo, por medio de la apropiación de los enunciados identificatorios. Pero antes, será la madre quien ofrezca al bebé su diferenciación (Mancilla, 2008).

*Aulagnier supone que la presencia del otro es necesaria y humanizante además de violenta. [...] Es el encuentro entre un cuerpo y un mundo exterior que el infans desconoce como tal; encuentro entre una psiquis y un discurso deseante, el de la madre, y encuentro entre el yo y el tiempo. Al ubicar este discurso como violencia primaria argumenta que no sólo “le impone” al infans el pensamiento de su entorno, sino que se le ingresa a un mundo particular y a un patrimonio compartido con el lenguaje. Se trata de una violencia necesaria que se ejerce en función anticipatoria materna por la cual la madre interpreta y da sentido a las expresiones del infans (Mancilla, 2008, p.109).*

La función de la figura materna consiste en dar sostén y sentido al recién nacido. Su influencia impacta en el desarrollo emocional del niño, al ser el elemento que contribuye en la constitución de su psiquismo, a la par de que da lugar a su existencia.

Al inicio no existe la diferenciación, el bebé no es más que continuidad de sí mismo con el mundo. Es en estos primeros momentos de vida en los que el ello gobierna al organismo, obligándolo a la satisfacción de sus necesidades sin represión alguna. Cuando la madre entra en escena, interactuando con el bebé, el ello encuentra su límite y se produce un conflicto entre el principio del placer y el principio de realidad, mismo que obliga a “crear soluciones de compromiso: la convivencia humana” (Ramírez, 2003, p. 65).

La madre, al sostener y manipular satisfactoriamente al bebé, propicia el encuentro de sus miradas y en este evento permite que el bebé se vea a sí mismo

por medio de lo que ella mira de él, en una dinámica en la que él recibe de vuelta lo que le confía a ella para que le sea devuelto. Esta relación le permite a la madre desarrollar una especie de sensibilidad, que se adecúa a los requerimientos del infans, volviéndola capaz de traducir los movimientos del cuerpo de su hijo y la identificación de sus estados de ánimo (Winnicott, 1971).

De manera alterna, cuando el bebé no se logra ver a través de la mirada materna, surgen consecuencias sobre la capacidad creadora, pues al no conseguir que el ambiente le devuelva algo de sí, el bebé buscará otros métodos para encontrarse, pero no hay seguridad de que ello suceda. Si no surge un espacio de intercambio significativo con el mundo, existen dos alternativas para el bebé: 1. En donde el bebé luche por estudiar el objeto y haga todo lo posible para ver en él algún significado o 2. El bebé encuentra la predictibilidad que lo obliga a esforzarse hasta el límite de su capacidad de previsión de acontecimientos, situación que le generará una amenaza de caos, donde el niño organiza su retirada, o no mira, salvo para percibir, a manera de defensa (Winnicott, 1971).

Se comprende entonces que la madre, poniendo en juego su capacidad de adaptación, presenta el mundo al bebé, y esta función permite en el menor la experiencia de omnipotencia, que es la base para su posterior avenimiento con el principio de realidad (Winnicott, 1993b).

Es así que este encuentro, proporciona múltiples nutrientes de relación, cuidado, inmunológicos y de riqueza ambiental. En el sentido del contacto físico Hornstein (2000), señala que la interacción boca-pecho da lugar a un triple descubrimiento: la psique del bebé descubre una experiencia de placer; el cuerpo (de ambos), una experiencia de satisfacción y la madre, un don necesario para dar la vida, elementos que convergen en una suerte de simbiosis en donde se ven favorecidas las dos partes.

En medida de que el bebé crece, la madre deja de cumplir el papel de espejo, de continente y de auxiliar, por lo que el yo del bebé, combatirá con ese objeto “no suficiente bueno”, movilizandando las pulsiones de muerte que se activan

tras la escisión del yo y el no yo, orillándolo así a encontrarse en una posición en la que será capaz de estar solo (físicamente solo, pero no psíquicamente abandonado). Esta diferenciación prepara para la separación y el reencuentro entre estos dos personajes, y abre paso a la entrada de estímulos nuevos en la vida del bebé (Hornstein, 2000).

Una de las principales formulaciones de este proceso recae en el narcisismo primario, mismo que permitirá al bebé vivirse cohesionado, continuo y valorado (Hornstein, 2000). Del mismo modo, no hay que olvidar que uno de los productos emergentes de este proceso es la imagen corporal del niño, la cual se refiere a la imagen que cada sujeto crea de sí de acuerdo a su historia y su subjetividad. En este sentido, cabe aclarar que la imagen del cuerpo difiere del esquema corporal, el cual se refiere al cuerpo físico del sujeto, intérprete activo o pasivo de la imagen del cuerpo “en el sentido de que permite la objetivación de una intersubjetividad” (Dolto, 1986a, p.21).

### **3. 3. EL EDIPO**

El fenómeno de vinculación madre-hijo, es el inicio de la vida social del niño; le otorga de un lugar en el mundo y lo hace verse a sí mismo, pero es por medio de la función paterna que se inducen los procesos productores del inconsciente y los dispositivos que representan a las prohibiciones y a los renunciamentos necesarios para instaurar la comunidad de derecho.

La figura paterna es fundamental en la historia vincular del sujeto pues, aunque puede estar presente desde los inicios de la vida, adquiere su relevancia en la constitución psíquica del niño por medio del complejo de Edipo, el cual abre paso al apogeo de la sexualidad infantil en la evolución erógena y el desarrollo de los vínculos a partir de la incorporación parcial y la ambivalencia (Fenichel, 1973).

*La indefensión y el desamparo con que la criatura humana comienza su vida es suficiente motivación para que ésta necesite experimentar un vínculo que confirme un modelo de gratificación narcisista omnipotente con algún otro semejante. [...] La experiencia gratificante va creando en el sujeto una confianza básica. Fortaleciendo la raíz narcisista [...]. Una vez que el narcisismo se afirma por medio de estas experiencias vinculares, se impone el aprendizaje de su control [...] Para*



*lograr este paso no hay más remedio que sujetarse a una sistematización del principio de realidad cristalizado en las normas culturales (Teicher, 1992, p. 93).*

En el complejo de Edipo, la función paterna propicia la separación entre el bebé y la madre en lo que se denomina castración simbólica. En este sentido, la figura paterna escinde la fusión madre-hijo y se presenta ante el niño como aquel sujeto (en el objeto) que tiene un lugar privilegiado en el deseo de la madre. Esta figura, representa la ley que instaura la prohibición del incesto, situación que impulsa al niño a la subjetividad (Ramírez, 2003).

El complejo de Edipo, al cumplir su función de represor de impulsos e instaurar las normas sociales, modula la estructura narcisista, y promueve la adaptación de la exigencia del principio de placer a alguna sistematización del principio de realidad, resultando de ello la formulación del Ideal del Yo como cristalización interna de las normas (Teicher, 1992).

Ramírez (2003) señala que, el Ideal del Yo surge como resultado de la búsqueda del niño por conocer que es lo que hace especial (para la madre) a la figura paterna; esta búsqueda lo orillará a adoptar comportamientos, modelos, ideales, etcétera, para tratar de igualarse a él por medio de la identificación y así intentar tomar su lugar como objeto de amor materno. Pero, al ser impedida ésta posibilidad por el padre (prohibición del incesto), el niño se negará a renunciar a la satisfacción (ya gozada alguna vez) de ser el objeto de su madre, por ello se verá impulsado a conquistar dicha satisfacción (narcisista) bajo la forma de yo ideal, en el cual será él mismo su propio ideal (Freud, 1914/1979).

En síntesis, la figura paterna cumple su función en dos momentos: 1. Separa (simbólicamente) al niño de su madre, otorgándole las condiciones para que perciba la ilusión de su cuerpo unificado (Ramírez y Anzaldúa 2001). En respuesta a la separación, el niño buscará su identificación con el padre. Pero, al ser coartado su fin 2. El niño abandonará el propósito de reconocerse como un objeto de la madre, en cambio, buscará ser reconocido por ésta en función de los

esquemas de su comportamiento, acordes con las demandas que le hacen (Ramírez, 2003).

Cabe destacar que, dentro de los movimientos que genera la figura paterna al instaurar la ley, se propicia la formación del superyó (heredero de la cultura al ser portador de los ideales que está destinado alcanzar el yo). Así mismo abre el campo de la socialización y mediante el Ideal del Yo, el niño se vuelve capaz de hace uso de defensas (como negación, proyección, racionalización, etc.) ante la percepción de eventos dolorosos. En este sentido, será la sublimación la que le permitirá modular su narcisismo en las interacciones que realice con los otros (Teicher, 1992), de este modo logrará, paulatinamente, cumplir las exigencias del yo sin recurrir a la represión (Freud, 1914/1979).

Las bases de la subjetivación, que se proclaman desde antes del ingreso al terreno del lenguaje y del nacimiento, brindan orientación sobre el proceso de desarrollo, son útiles para comprender y apuntalar el trabajo de encuentro de subjetividades en un espacio, tiempo y situación específicas.

### **3. 4. ANOTACIONES SOBRE EL CUERPO, LA ENFERMEDAD Y LA MUERTE**

El cuerpo, la enfermedad y la muerte son constructos que guardan relación en tanto que son producto de la intersubjetividad.

La imagen corporal está ligada al sujeto y su historia, “depende, para construirse, de una relación afectiva intersubjetiva” (Franco, 2008, p. 106). Por su parte, el esquema corporal “especifica al individuo en cuanto representante de la especie [...], intérprete activo o pasivo de la imagen del cuerpo, en el sentido de que permite la objetivación de una intersubjetividad” (Dolto, 1986a, p. 21), por lo que su formación es relativamente independiente de la vinculación humana. Relativamente, porque depende de una herencia y de una crianza buena para que exista salud en el cuerpo, de igual manera la salud psíquica, que se evalúa en función del crecimiento emocional, depende de la madurez del sujeto, es decir, “el ser humano sano es emocionalmente maduro según la edad que tenga en cada momento” (Winnicott, 1993c, p. 30).

En cuanto a la enfermedad, permite el reconocimiento de que “el cuerpo no es omnipotente, tiene límites y es vulnerable” (Franco, 2008, p. 105). Este reconocimiento trastoca el cuerpo y la psique del sujeto, quién genera fantasías de castración y muerte, que inevitablemente desencadenan angustia, malestar, dolor, sufrimiento, melancolía.

En este sentido, cabe agregar que Freud destacó a la enfermedad, la vejez y la muerte, como “las tres grandes heridas narcisistas sufridas por la humanidad, impuestas por Copernico y Darwin” (Vives, 2013, p. 199). De esta manera, la enfermedad es pensada como un constructo dependiente del psiquismo en medida de que:

*La base de la psique es el soma y la psique comienza como la elaboración imaginativa del funcionamiento corporal, la cual se organiza en una fantasía que está determinada cualitativamente por la localización corporal pero es específica de cada individuo, a raíz de su herencia y experiencia (Winnicott, 1993c, p. 81).*

La presencia de enfermedad oncológica, representa una continua amenaza de muerte para el sujeto que la padece y para sus allegados. El diagnóstico es el anuncio de la finitud que se entrelaza con los efectos del tratamiento médico, en tanto que éste es percibido como parte la muerte que se produce de forma lenta y fragmentada, este impacto no es único para el cuerpo, ya que como se mencionó anteriormente, el psiquismo guarda relación con éste y es en él en dónde se representan los espacios psíquicos que “ponen de manifiesto las pérdidas y el dolor” (Nava, Veras e Iglesias, 2010, p. 102).

En el caso de los tratamientos para los sarcomas de hueso, las intervenciones quirúrgicas suelen ser violentas en tanto la magnitud de los procedimientos, las implicaciones respecto a la vida, la función y la estética, sin olvidar los estragos que devienen en cuanto al orden psíquico, por lo que entre más radical sea la cirugía, más intensas resultan las fantasías y las consecuencias que se producen en la imagen corporal. Por lo tanto, es importante recordar que los procedimientos como las amputaciones o las desarticulaciones de las extremidades, además de despertar fantasías, potencializan “temores ligados a la

mutilación con resonancias de monstruosidad, deformidad y discapacidad” (Farberman, 2010, p. 154).

Los dictámenes respecto al tratamiento quirúrgico dependen de las condiciones específicas de cada paciente y la aceptación que ellos tengan a cualquiera de las opciones quirúrgicas, dependen de diversos factores (personalidad del los cuidadores primarios de los pacientes, los rasgos de personalidad del pacientes, sus estilos de afrontamiento, la relación que tengan con el médico tratante, la actitud del médico al emitir su plan de tratamiento, etcétera), por lo que investigaciones como la de Clerici, et al. (2004) señalan que:

*La amputación es más difícil de aceptar cuando es propuesta después de la quimioterapia neoadyuvante [...] esto está asociado con el rechazo de la eficacia de la cirugía [...] o la sobreestimación de los efectos del tratamiento inicial, ocultando la angustia provocada por la idea de la discapacidad física severa y sus consecuencias para la vida futura (p. 402).*

Esto sin mencionar que, debido al pensamiento mágico de los pacientes pediátricos, éstos pueden “sentirse responsables de una gama extraordinaria de sucesos infaustos” (Bloch, 1985, p. 5), incluyendo desde los procedimientos dolorosos que se le imponen durante las hospitalizaciones, hasta la mutilación del cuerpo.

Por otra parte, Franco (2008), describe que el principal afecto vinculado a la operación es el miedo, entremezclado con la angustia, tristeza y en menor medida enojo. Bajo esta misma guía, el paciente se percata sobre la posibilidad de su muerte de una forma más plausible, esta conciencia<sup>7</sup> produce un estado de crisis en el cual, la fantasía de fragmentación del esquema corporal se puede transformar en una dolorosa realidad.

Cabe señalar que, en algunos casos, la sintomatología de la enfermedad y el significado que le da el paciente, refleja “enfermedad en uno de los

---

<sup>7</sup> Se asocia con el desarrollo del sujeto y “adquiere distintas significaciones según transcurre la existencia” (Vives, 2013, p.44). Por lo que, la manera en la que un paciente concibe y se enfrenta a la muerte se asocia con su “historia personal y familiar, a las experiencias tenidas con la muerte, a sus creencias religiosas, a la filosofía que ha regido su vida, a su origen étnico y cultural y a su personalidad específica” (Villaseñor, 2000, p.39), sin olvidar sus propias pérdidas.

progenitores, en ambos o en una situación social y es esto lo que necesita atención” (Winnicott, 1993a, p. 16).

Lo anterior permite pensar que el acontecer del paciente pediátrico depende, en gran medida, de sus cuidadores primarios, los vínculos con ellos y los vínculos con su entorno inmediato.

### **3. 5. EL ACONTECER VINCULAR DEL PACIENTE PEDIÁTRICO ANTE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA**

El diagnóstico oncológico en población pediátrica, no sólo representa un acontecer amenazante para el desarrollo, la psique y la vida del menor, es también un atentado a su estructura social y de soporte. Ante los primeros informes médicos<sup>8</sup>, la familia suele percibirse vulnerable e incapaz de hacer frente a una situación de tal índole. Son los padres o cuidadores primarios (tías, tíos, abuelas, abuelos, hermanos, etc.) los acompañantes del paciente y su influencia es tal, en el desarrollo y en la enfermedad, que de ellos dependerán los modelos y las formas de afrontamiento que el paciente adopte tras el diagnóstico y las construcciones sociales, con las cuales interactúa el grupo, sobre el significado del cáncer.

*El grado de cohesión familiar, la fluidez comunicativa, la existencia de una red de contención en la familia ampliada o en el ámbito social... y la capacidad de afrontamiento parental inciden en el grado de tolerancia y adecuación del niño al tratamiento (Farberman, 2010, p. 138).*

La ansiedad de los padres o cuidadores primarios es producto de los múltiples impactos que reciben, junto con los pacientes, durante el anuncio del diagnóstico, las implicaciones de su tratamiento y el pronóstico. Tal ansiedad desencadena una serie de respuestas impulsivas dirigidas al cuidado de sus hijos, generando un descuido inconsciente de la subjetividad y las necesidades de los pacientes. Es decir, los objetivos de los padres o cuidadores primarios son muy diferentes a los de los pacientes, pues mientras que los primeros buscan preservar la vida de su hijo, los pacientes construyen, con base en las reacciones de sus

---

<sup>8</sup> “La palabra del médico siempre tiene efectos decisivos: está constituida por una confrontación del deseo del médico con la angustia de los padres” (Mannoni, 1976, p. 136).

cuidadores<sup>9</sup>, sus propios planteamientos respecto a la enfermedad y por ende deseos de curación o de muerte<sup>10</sup>.

Se trata pues de una situación en la que se presentan dos posturas: la de los cuidadores primarios y la de los pacientes. Las formas de vivir y enfrentar el cáncer suelen ser menos dañinas, para las subjetividades, mientras ambas (con sus propios recursos) luchan por un objetivo común. La relevancia y conformación de los objetivos se conforman a través de los vínculos; la comunicación, la expresión y la apertura a la experiencia, serán elementos que influyan en el proceso creativo para disolución de los conflictos que emanan tras el diagnóstico.

El espacio de encuentro de estas dos posturas, permite el planteamiento de reflexiones, la elaboración de sentidos y la construcción de modelos de afrontamiento.

Es muy importante destacar que aunque los estilos de afrontamiento dependen, en parte, de las actitudes de los familiares y sus recursos, existe una excepción a la hora en la que se emite el diagnóstico oncológico, por lo que las formas en las que los participantes reaccionan no es un factor predictivo sobre su capacidad de adaptación posterior, ya que “las familias y los pacientes reaccionan como pueden en el momento del diagnóstico” (Farberman, 2010, p. 138).

Por otra parte, en psicooncología, la percepción de apoyo social ha sido considerada como un elemento que es capaz de predecir el estado de salud y la mortalidad de un paciente oncológico, además de influir como un facilitador para su adaptación a eventos estresantes. Cruzado (2010) sostiene que las personas que tienen peores redes sociales presentan menor frecuencia de conductas preventivas, llegan a la consulta médica con un nivel más avanzado de enfermedad, muestran menos adherencia al tratamiento y el impacto de la enfermedad es mucho más estresante.

---

<sup>9</sup> “Cuando los padres se encuentran excesivamente ansiosos lo manifiestan en, primer término, con su actitud corporal” (Farberman, 2010, p. 102).

<sup>10</sup> “Lo importante es no olvidar que el niño es una persona que entiende y se da cuenta de lo que sucede, por lo que los adultos no deben ocultar lo que le está ocurriendo” (Estrada y Valencia, 1990, p. 102).

Por su parte, Vidal (2008), refiere que estudios de investigación y la experiencia clínica comprueban que, el adecuado afrontamiento del cáncer requiere de salud mental, baja vulnerabilidad al estrés y soporte familiar, situación que vuelve a investir al apoyo social como parte importante en el devenir de la enfermedad oncológica.

Posturas más evolucionistas y encaminadas a la labor del trabajador social, señalan que las relaciones sociales experimentadas como afectuosas, bondadosas y fortalecedoras garantizan la seguridad y la supervivencia del ser humano durante la infancia, además de fomentar la buena salud, tanto física como psicológica y proteger contra algunas de las consecuencias más lesivas de la tensión y del trauma (Howe, 1997).

Por lo tanto, el acompañamiento que se le brinda a un paciente es vital para su estabilidad emocional y su recuperación, siendo la familia “la fuente más importante de apoyo psicológico [...]. Los amigos y organizaciones en la comunidad proveen del siguiente nivel de apoyo” (Villaseñor, 2000, p. 35), sin olvidar el papel del personal médico, enfermeras, trabajadores sociales y psicólogos durante su tratamiento.

Desde la perspectiva psicoanalítica, la influencia de un evento disruptivo en etapas tempranas de la vida puede desembocar en un trauma mayor. La herida al narcisismo (dada por el diagnóstico) encabeza todo el proceso de cambios y uso de defensas; esta herida implica el rechazo de la identidad del sujeto, cuestionándolo, revisándolo y provocando su cambio, a manera de que produce el mismo odio y el mismo dolor con que fue impuesta (Teicher, 1992).

De manera concreta, el diagnóstico oncológico promueve, en el paciente y sus familiares, el uso de mecanismos regresivos para sobrellevar la amenaza de muerte que convoca la enfermedad, es así que suelen aparecer: la negación, las conductas evitativas, fóbicas y las defensas paranoides, cuyo efecto influirá en la toma de decisiones respecto al tratamiento, pues la constitución del pensamiento

mágico y sentimiento de omnipotencia<sup>11</sup> de los participantes les darán motivación para solicitar nuevas consultas, segundas opciones médicas, alternativas terapéuticas o incluso negar totalmente la enfermedad (De Bleger, 1978).

Hinshelwood (2004) alude a los planteamientos de Melanie Klein para ejemplificar el papel defensivo de la omnipotencia: “lo normal es que el impulso para salir del sentimiento de omnipotencia provenga de la experiencia de desvalimiento, si esta es mediada por objetos externos contenedores que puedan ser introyectados y con los cuales haya identificación” (p. 474).

A partir de los años 60, la investigación realizada en el campo hospitalario señaló que la participación de la madre es fundamental en la atención del paciente pediátrico, pues ésta representa la fuente de apoyo y seguridad para el menor durante la realización de procedimientos médicos dolorosos, además de ser el medio por el cual el niño pueda vencer su angustia y frustración causadas por la agresión (Peres y Barbosa, 2007).

Cabe señalar, que la angustia de castración<sup>12</sup> se revive en el paciente oncológico y subyace al miedo a la lesión o pérdida de cualquier parte del cuerpo (Maruri, 1992, citado por Franco, 2008). Así mismo, Dolto (1986a, p.71) advierte que para que las castraciones adquieran valor simbólico en el niño, es necesario el cumplimiento de dos condiciones: 1. Que el esquema corporal del niño esté en condiciones de soportarlas y 2. Que el otro, es decir, el adulto que impone la prohibición, sea una persona amada y respetada por el niño y que estas condiciones estén presentes también en el adulto. Lo anterior permitirá que el niño tenga mayor confianza en sí mismo y pueda ser capaz de tener una comunicación cada vez más diferenciada con el otro.

---

<sup>11</sup> La función de la omnipotencia, como defensa, consiste en proteger al sujeto de una angustia de persecución, haciendo creer al sujeto que puede imponer mágicamente sus propias leyes. Sus efectos pueden llegar a anular el objeto perseguidor y reforzar la negación de la realidad (Doron y Parot, 2008). Melanie Klein consideró que las fantasías omnipotentes eran defensas frente a la experiencia de separación, de dependencia y de envidia, vinculada a los miedos de una destructividad omnipotente (Hinshelwood, 2004; Kernberg, 2005)

<sup>12</sup> La angustia de castración surge de la prohibición del cumplimiento del deseo de un sujeto, impuesta por el lenguaje de otro sujeto que impone su Ley de prohibición (Dolto, 1986a).



Por lo tanto, sea la madre, el padre o cualquier otro cuidador, el paciente debe tener la garantía de que quien cuide de él le brindará la atención, disposición, comprensión y amor que requiere para poder afrontar procedimientos intrusivos y dolorosos que despiertan sus angustias de castración y muerte.

Sin embargo, las exigencias de las realidades de cada sujeto y del ambiente hospitalario obstaculizan esta expectativa. En el caso del vínculo madre-hijo, es posible identificar que una de las principales fuentes de sufrimiento es la que resulta de los procedimientos dolorosos realizados al niño durante la hospitalización (Richardson, 1997 y Boie, Moore, Brummett y Nelson, 1999, Pinto, Fernandes y Teixeira, 2001 y Collet, 2001 citados por Peres y Barbosa, 2007), procedimientos (punciones venosas, eventos quirúrgicos, recuperación tras la quimioterapia, aplicación de vacunas, etcétera) que ponen a prueba los recursos de la madre y sus formas de afrontamiento, por lo que pareciera que la relación simbiótica y sus respuestas, al entorno cercano, son guiadas y alimentadas por fantasmas transgeneracionales, fantasías, miedos y ansiedad, producto del dolor físico y la experiencia dada por el contacto con el sufrimiento.

Es importante mencionar que ante la imposibilidad de la madre para hacer frente al dolor que su hijo atraviesa, el efecto de apoyo al menor se vuelca a un extremo diferente, que provoca (en el niño) la sensación de inseguridad, mayor percepción de dolor y miedo tanto a los procedimientos como al personal de salud que le atiende, provocando rechazo y evitación a cualquier evento relacionado con el hospital. Es importante agregar que en el caso de los infantes, es la voz, el semblante y la actitud de la madre, lo que da sentido a los procedimientos “dolorosos”, de tal suerte que la madre se enfrenta a su propio sufrir, mismo que puede o no controlar y de cualquier modo transmitir, provocando en el niño la reacción esperada por ella.

Por otra parte, debido a la complejidad de la enfermedad y sus implicaciones, los cuidadores tienen que tratar con un alto grado de agresividad de

sus hijos, que suele ser por un estado depresivo<sup>13</sup>, es así que el soporte que se le brinde al paciente debe “aliviar la angustia asociada a la sensación de impotencia y facilitar el proceso de reorganización de proyectos futuros” (Clerici et al., 2004, p. 403).

En el caso de pacientes en etapa escolar, una reacción de la madre que impida, ignore o menosprecie la manifestación de dolor y miedo del paciente, puede ocasionar en él la sensación de no sentirse amado, favoreciendo la percepción de que los procedimientos médicos son un castigo impuesto por su madre, por tanto, estará de acuerdo con ellos para satisfacer el deseo de su madre, favoreciendo así la formación de una perversión que puede originar comportamientos masoquistas, hipocondriacos, autodestructivos, entre otros (Peres y Barbosa, 2007).

En el adolescente, el espectro del contacto social e identificación es más grande, pues sus relaciones vinculares se extienden más allá de su entorno familiar. Ante la enfermedad oncológica prevalecen en él/ella reacciones de vergüenza que inciden limitando, a veces, su contacto con su entorno social (pues procurará esquivar la mirada que los otros). Lo anterior produce un estancamiento en su desarrollo, orillándolo a refugiarse en regresiones que le representen un reencuentro con su narcisismo. Estas y otras formas de dependencia a los cuidadores o a otras personas, al igual que los cambios en su imagen corporal, posibilita en el adolescente la percepción de “ser una carga para sus familiares” (Die, 2000, p. 94), ocasionando fallas en la comunicación con sus progenitores y negación manifiesta sobre la importancia de la enfermedad, que aunado a otros problemas de control emocional y de impulsos pueden desfavorecer la adherencia al tratamiento.

En síntesis, es posible referir que todo encuentro, todo compromiso vincular supone las constantes del sufrimiento; el análisis de la transferencia nos señala que la formación de un vínculo puede tener por meta y por función evitarlo (Kaës,

---

<sup>13</sup> “El yo, ante el sufrimiento, apela a empobrecer sus relaciones y emanciparse del objeto instaurándolo en el yo” (Hornstein, 2000, p. 81).

1998). En razón de ello, en este trabajo de investigación, se presentan los efectos del vínculo de psicólogo con el paciente pediátrico diagnosticado con tumoración ósea maligna, como una forma de acercamiento a sus necesidades de atención psicológica.

## **CAPÍTULO IV**

### **MÉTODO**

#### **4. 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

En la actualidad, el cáncer infantil ha sido consignado como la segunda causa de muerte en personas menores de 20 años, hecho que ha sido abordado por diversas áreas de conocimiento que han procurado brindar atención a la enfermedad, su pronóstico, tratamiento y secuelas, dando especial énfasis a los diagnósticos de mayor incidencia en pediatría.

En el caso de los sarcomas de hueso, la investigación generada, aunque escasa, ha dado cuenta de las necesidades de comprender y conocer los padecimientos, su tratamiento (Cadena, Castro y Franklin, 2014) y las vivencias de los pacientes (Cabral, Delgadillo y Martínez, 2012), nombrando la importancia de la escucha de los protagonistas (Franco, 2008). El apuntalamiento de los fenómenos presentes durante el tratamiento médico, por encima de la búsqueda de generalizaciones o estadísticas, sugiere la integración de un panorama que incluya la perspectiva orgánica, ambiental, familiar y subjetiva de los pacientes para el entendimiento de sus necesidades.

En psicoanálisis, la escucha es la herramienta que permite el reconocimiento del paciente como un sujeto; es la demanda (generada por el paciente) la que hace posible la recreación de un espacio de encuentro (paciente-psicólogo o psicoterapeuta). Sin embargo, en la labor cotidiana del psicólogo o el psicoanalista en hospitales, más aún en la atención al servicio de oncología, es poco frecuente la formulación de dicha demanda y más bien, la atención a los pacientes suele ser resultado de un conjunto de condiciones que orillan al encuentro, a pesar de ello y la falta de intención por parte del paciente, es posible identificar necesidades de atención sin tener que ser forzosamente abordadas en el espacio analítico, pues como tal las demandas no son convencionales como en la consulta privada.

Las condiciones que rodean al paciente pediátrico oncológico y a sus familiares suelen ser adversas, por lo que las alteraciones en sus vidas son un hecho ineludible. Cada cambio, fenómeno y vivencia impactan en la subjetividad de los distintos sujetos, es decir, las transformaciones a su percepción, su saber y convocatorias (de orden ecológico: social, familiar, económico, de salud, etc.) se vuelven aún más constantes y violentas, dejando expuestos a los sujetos en un espacio en el que se les exige ser, pensar, sentir y actuar de una forma tan ajena a sus realidades, tratando de doblegar no sólo la enfermedad, sino también las expresiones del cuerpo traducidas en dolor, inconformidad, desánimo, esperanza, temor, etcétera. Es por ello que la presente investigación apuesta a la escucha del paciente, pues se cree que con ella se podrá dar reconocimiento a las necesidades que no son nombradas. Ante dicha situación, la pregunta que se plantea es: *¿Cuáles son las necesidades específicas de atención psicológica de los pacientes pediátricos, diagnosticados con algún tipo de tumoración ósea maligna?*

Como supuesto de trabajo, es posible nombrar dos grandes rubros como posibles necesidades específicas de atención psicológica: de expresión emocional y de contención en momentos críticos del tratamiento médico-hospitalario, tanto para los pacientes como para sus familiares.

Por medio de un diseño narrativo sobre las experiencias de la psicóloga en el campo hospitalario y la reconstrucción de espacios de encuentro con los pacientes, se permitió el procesamiento y el análisis de los acontecimientos presentes en la atención médica-hospitalaria a pacientes pediátricos diagnosticados con tumoraciones óseas malignas. Los datos recabados derivan de la asistencia y seguimiento de distintos pacientes, retomando aquellos que representan uno o varios episodios significativos en el tratamiento y en la significación de sus necesidades.

La aproximación al campo permitió el reconocimiento de las fuentes ya mencionadas por medio, del estudio de las variantes médicas (padecimientos), la

formación de vínculos y el estudio de los mismos dentro las dinámicas familiares y con el personal de salud.

Por una parte, la perspectiva médica permitió realizar un reconocimiento de los padecimientos, sus características, comportamiento, tratamiento y estimación de vida, así como sus secuelas. De manera integral se pudieron vislumbrar los múltiples procesos en los que se ve envuelto el cuerpo y la psique de los pacientes.

Por otra parte, el encuentro dio lugar a la formulación de experiencias, no sólo por la escucha de las significaciones del paciente sobre su enfermedad y afrontamiento, sino por la construcción de marco de relación entre la psicóloga y el paciente, lugar en dónde se sitúa esta investigación.

#### **4. 2. OBJETIVO GENERAL**

Identificar y describir las necesidades específicas de atención psicológica de pacientes pediátricos diagnosticados con tumoraciones óseas malignas, que son tratados en un hospital de alta especialidad.

#### **4. 3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

1. Identificar procesos comunes entre los pacientes diagnosticados con sarcomas de hueso.
2. Describir los momentos o condiciones en las que es posible identificar alguna necesidad de atención psicológica de pacientes o sus familiares en el contexto ya descrito.
3. Nombrar las necesidades de atención psicológica de los pacientes partiendo de su tratamiento médico-hospitalario.

#### **4. 4. TIPO DE ESTUDIO**

Se trata de una investigación cualitativa de diseño narrativo, es decir, bajo la óptica de la investigadora se narra, describe e identifican elementos y temas

emergentes en los datos narrativos (Salgado, 2007), integrándolos con componentes teóricos que contribuyen a su análisis e interpretación.

Las cualidades del diseño narrativo permitieron la reconstrucción de las vidas y vínculos de los pacientes y sus familiares (antes, durante y después de la enfermedad), por medio de los datos que ellos mismos otorgaban en el espacio de encuentro con la psicóloga; así mismo, el análisis de las narraciones permitió la reconstrucción de los procesos de tratamiento, las vicisitudes presentes en la atención médica, las interpretaciones de los pacientes respecto a sus vivencias, así como los vínculos que se establecieron con la psicóloga.

#### **4. 5. ESCENARIO**

El escenario de esta investigación fue el Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIMFG), institución perteneciente a la Secretaría de Salud que atiende a la población pediátrica nacional de bajos recursos económicos que no posee seguridad social. Es un hospital de alta especialidad que se enfoca en brindar asistencia, enseñanza e investigación en el campo pediátrico. Cuenta con 30 especialidades médicas y una troncal; entre ellas, el departamento de psiquiatría alberga al servicio de psicología, el cual es considerado como un servicio de apoyo (Scherer, 2008); es decir, el servicio de psicología se encarga de otorgar apoyo emocional a los pacientes atendidos por las diversas subespecialidades médicas (el servicio base, o por el cual ingresa el paciente, es el encargado de solicitar la interconsulta a psicología para la atención del paciente).

En el caso de esta investigación, le fue asignado a la investigadora el servicio de ortopedia. Sin embargo, se mantuvo constante comunicación e interacción con los servicios de oncología, algología, trabajo social, enfermería y medicina del dolor, por lo que se tuvo acceso a los espacios de atención médica como consulta externa y hospitalización de oncología y ortopedia, así como salas de hospitalización de: medicina interna, infectología, pediatría mixta, cirugía general, unidad de cuidados intensivos pediátricos, terapia quirúrgica, terapia intermedia, recuperación y urgencias.

Como dato anexo, se ha de mencionar que la incorporación de la clínica de tumores óseos a las 28 clínicas de especialidad existentes en el hospital es reciente, por lo que también se colaboró como parte de la asistencia emocional al paciente pediátrico con sarcomas en hueso en el periodo de julio de 2012 a julio del 2014.

#### **4. 6. INSTRUMENTOS**

Los mecanismos empleados para recabar información procedieron de diversas fuentes como: expedientes clínicos de los pacientes, observaciones y bitácora de campo, además del análisis de entrevistas con pacientes y con sus cuidadores primarios.

El uso de expedientes clínicos consistió en la recuperación de notas médicas respecto al estado de salud de los pacientes, los tratamientos que se sugirieron para cada caso y la recuperación de notas realizadas por el servicio de psicología.

Se realizaron entrevistas abiertas a pacientes y a sus familiares durante diferentes momentos de su tratamiento médico-hospitalario, mismas que fueron descritas en el bitácora de campo y que se utilizaron como medio para acceder al discurso de los participantes, dando énfasis a los sentimientos, ideas, actitudes, creencias, necesidades, etcétera respecto a su realidad actual (es decir, en el momento en el que fueron efectuadas) y su historia.

En cuanto a las observaciones, éstas fueron resultado del vínculo e interacción con los participantes y se incluyen elementos recabados de informes proporcionados por el personal médico, de enfermería, de trabajo social y de psicología (respecto a sus vínculos y percepciones sobre los pacientes y sus cuidadores primarios). Así mismo, se incluyen descripciones del contexto e inferencias de la investigadora sobre acontecimientos y procesos presentes en la dinámica vincular de los participantes con el personal de salud.



La bitácora de campo incluye la descripción diaria de la asistencia otorgada en las salas de hospitalización de los diversos servicios médicos (oncología, ortopedia, medicina interna, infectología, pediatría mixta, cirugía general, unidad de cuidados intensivos pediátricos, terapia quirúrgica, terapia intermedia, recuperación y urgencias).

#### **4. 7. PARTICIPANTES**

Los participantes fueron 13 pacientes diagnosticados con tumoración ósea maligna (osteosarcoma o sarcoma de Ewing), menores de 18 años, de ambos sexos (hombre y mujer), atendidos en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, por los servicios de ortopedia pediátrica y oncología, durante el periodo de julio de 2012 hasta julio de año 2014.

La consistencia del grupo fue de 6 hombres con diagnóstico de osteosarcoma, de edades de entre los 5 y 16 años, 3 mujeres con diagnóstico de osteosarcoma, de edades entre los 10 y 16 años, 2 hombres con diagnóstico de sarcoma de Ewing de 8 y 10 años de edad y 2 mujeres con diagnóstico de sarcoma de Ewing de 10 y 13 años de edad. Todos mexicanos, de nivel socioeconómico bajo-medio y nivel medio, sin seguridad social.

Los criterios de inclusión para el análisis del material recabado en la clínica fueron: sujetos menores de 18 años con diagnóstico de tumoración ósea maligna, tratados por los servicios médicos del Hospital Infantil de México Federico Gómez, que hayan, junto con sus padres o tutores legales, aceptado participar en esta investigación.

#### **4. 8. PROCEDIMIENTO**

Con base en las labores de servicio social y elaboración de tesis, prestadas al Hospital Infantil de México Federico Gómez en el departamento de psiquiatría a pacientes con diagnósticos de tumores óseos, se realizó un compendio del material escrito que había servido como guía, para la investigadora, en la asistencia emocional de dichos pacientes y sus familiares.

Fueron dos años de trabajo clínico, en los que se realizó un acompañamiento cercano a cada paciente durante su tratamiento médico-hospitalario. Con base en estudios de psicooncología (Cruzado, 2010; Vidal, 2008), se trazó el esquema de intervención, que consideraba los momentos críticos del tratamiento y los procesos psicológicos presentes en el paciente oncológico, así como algunas medidas a retomar para brindar una asistencia adecuada (elementos como la psicoeducación y psicoprofilaxis quirúrgica). De la teoría psicoanalítica<sup>14</sup>, se hizo uso de su modelo clínico enfocado en la escucha activa del paciente, la atención flotante (Blum e Ito, 2008) y el juego, estas técnicas permitieron acceder al discurso del inconsciente de los participantes, discurso en dónde se dejó entrever su subjetividad y el efecto de sus vínculos primarios en los eventos disruptivos. Así mismo, la perspectiva psicoanalítica permitió dar lugar a la asistencia individual de los pacientes, procurando colorarlos en la realidad de sí mismos y no en la realidad de la institución, abriendo paso a abordar temáticas como la vinculación, la vida, la muerte, entre otras.

Bajo estas premisas, la Figura 2 sintetiza los momentos específicos del tratamiento en el que la investigadora asistió y acompañó a los pacientes y sus familiares, comenzando desde las etapas tempranas del protocolo diagnóstico (algunas veces influenciado por las demandas de atención provenientes de los servicios médicos de ortopedia u oncología), hasta las diferentes fases del tratamiento (durante hospitalizaciones y consultas externas en el servicio de psicología u otros servicios), lo cual posibilitó la indagación de los motivos del sufrimiento presentes en cada paciente (y sus cuidadores primarios), que solían emerger de su historia familiar (Vega, 2001), los efectos del diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad oncológica.

---

<sup>14</sup> Cabe señalar que en el empleo del referente psicoanalítico en este estudio, tuvo gran influencia de los planteamientos de Blum e Ito (2008), para la investigación clínica con pacientes hospitalizados bajo tratamiento médico.

**Figura 2.** Flujo de atención psicológica al paciente diagnosticado con tumoración ósea maligna

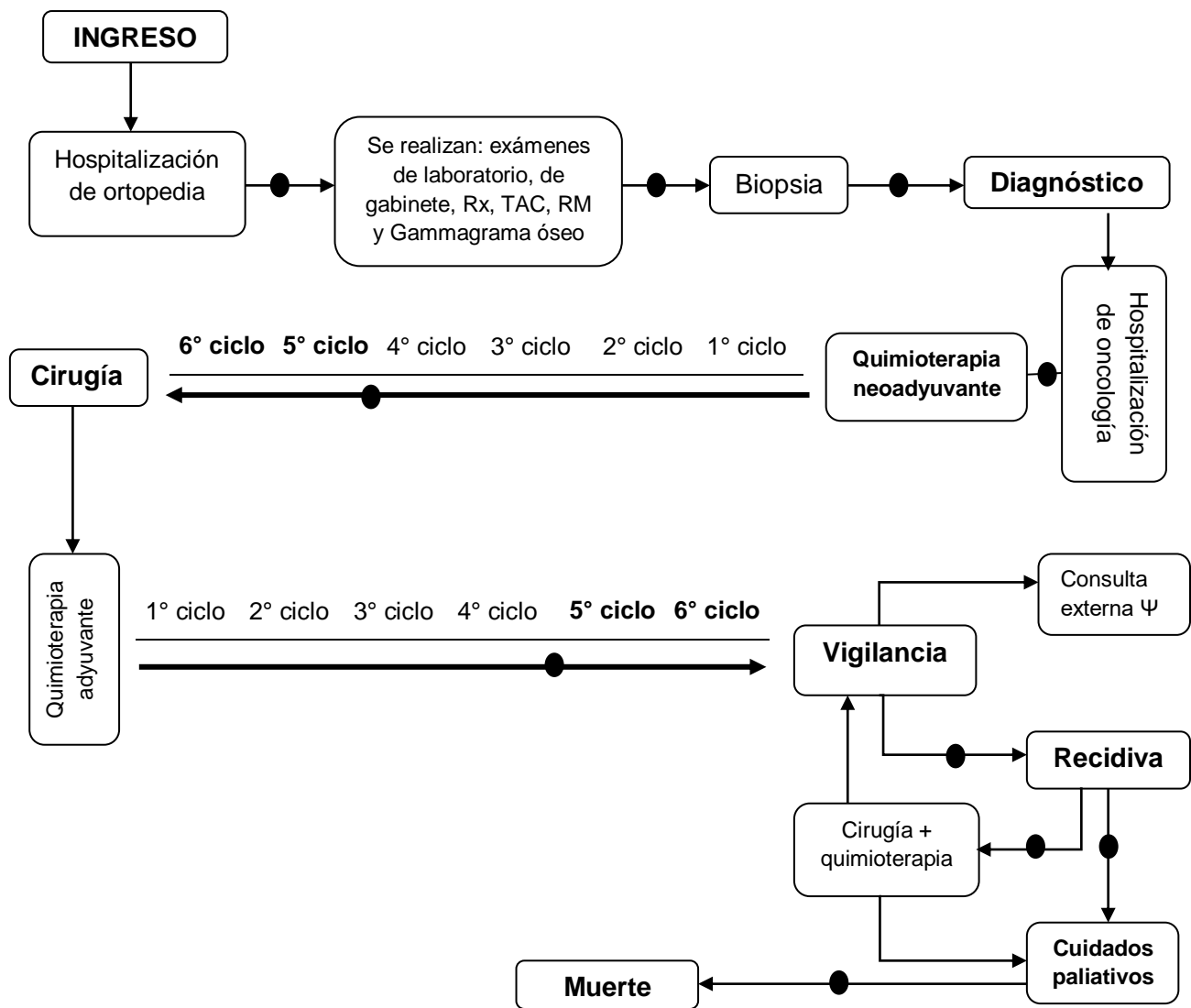


Figura 2. Muestra, con ayuda de las flechas, el seguimiento del paciente pediátrico diagnosticado con tumoración ósea maligna. Los puntos negros que atraviesan las flechas y los recuadros resaltados con negritas señalan los momentos más críticos del tratamiento y en donde hubo mayor afluencia de consultas con o sin solicitud de apoyo psicológico.

La asistencia psicológica que se brindó a cada paciente dependía de las particularidades de cada sujeto, así como de las condiciones orgánicas de la enfermedad y su respectivo tratamiento.

El material generado y utilizado por la investigadora, que incluía las particularidades de los pacientes y las intervenciones psicológicas, se concentró y se eligieron los casos más completos, que representaban condiciones semejantes a la mayoría de los pacientes. Para acceder al análisis del material e información médica, se solicitó la aprobación de los participantes; a los pacientes se les preguntó de forma verbal si permitían el uso de su información clínica con fines de la presente investigación, mientras que a los padres o tutores legales se les proporcionó el documento de consentimiento informado, se les explicó (de forma verbal y escrita) la forma de su participación en esta investigación y se dio lugar a la solución de dudas. Si los pacientes y sus familiares accedían a la petición, se les solicitaba a los tutores legales su firma de aprobación en el documento ya mencionado. Sólo se trabajó con el material de aquellos que accedieron.

Del material con el que se trabajó, sólo se seleccionaron aquellas experiencias que ejemplificaban los elementos emergentes de los datos narrativos, pacientes cuyas particularidades reflejaban coincidencias de otros casos vinculados con el mismo o similar diagnóstico. Como resultado, se abordaron nueve elementos que se aproximan a dar respuesta a la pregunta de investigación, mismos que se organizaron en tres subtemas en función de la dinámica vincular del paciente y sus familiares durante el proceso de enfermedad y su tratamiento en el hospital:

1. Vínculos primarios, que incluyen los elementos: culpa, agotamiento, autocontrol y la dificultad para permanecer solo.
2. El encuentro con el sujeto de la bata blanca, que incluye los elementos: relación médico-paciente, promesa de curación y transferencia.

3. Nuevas formas de abordar la socialización, que incluye los elementos: expectativas hacia el tratamiento médico y amenaza de muerte.

#### **4. 9. CONSIDERACIONES ÉTICAS**

Con base en el Código Ético del Psicólogo (Sociedad Mexicana de Psicología, 2007), la información con la que se trabajó fue tratada con confidencialidad de acuerdo al artículo 61, localizado en la sección de los resultados del trabajo del psicólogo.

Para hacer uso del material generado en la clínica, a los participantes se les solicitó su aprobación para hacer uso de su información, tanto de su tratamiento médico como psicológico, para ello se les informó verbalmente sobre la forma de su participación en esta investigación y se dio espacio a la aclaración de dudas y comentarios. Una vez que accedían, se solicitó la firma de alguno de los tutores legales en el documento de consentimiento informado<sup>15</sup>, todo ello considerando los lineamientos que establece el Código Ético del Psicólogo (art. 118 al art. 131) (SMP, 2007).

Dentro del planteamiento verbal sobre su participación, se preguntó a los participantes el pseudónimo (art. 68) que deseaban que utilizara la psicóloga para referir su caso, la mayoría refirió que sus nombres aparecieran tal como ellos se llaman, a excepción de Toretto, quién eligió este nombre con base en su identificación con uno de los personajes centrales de la película “Rápido y furioso” (Moritz, Pogue y Fantori, 2001).

---

<sup>15</sup> Respecto al apartado de las relaciones que establece el psicólogo, sección: consentimiento informado. (Véase formato de consentimiento informado en Anexo 2, p.136)

## CAPÍTULO V

### EXPERIENCIAS: VICISITUDES HOSPITALARIAS

*Cómo menospreciar lo subjetivo cuando un niño solicita a la psicóloga que entre con él a la cirugía y le acompañe, sintiendo transferencialmente la seguridad y certeza de que ella va a poder cuidarlo o protegerlo para que los médicos realicen lo adecuado y sólo lo necesario con su cuerpo, de que la psicóloga no sólo valore sus miedos, sino también los proteja de tanto sufrimiento, de tanta amenaza real e imaginaria.*

*(Franco, 2008, p.109).*

Los resultados a los que llega esta investigación tienen su base en el análisis del material producido en el campo, es decir, en el trabajo clínico. El proceso de análisis fue complejo; pues transitó por diversas lecturas meticulosas de las notas etnográficas tomadas durante dos años de atención directa a los pacientes. El análisis de las notas desencadenó en la construcción de tres materiales auxiliares (dos matrices y un listado) que permitieron la identificación de nueve elementos cuya trascendencia impacta en la comprensión e interpretación de las necesidades de atención psicológica a pacientes pediátricos diagnosticados con tumoraciones óseas malignas y sus familias.

Este capítulo sintetiza los hallazgos encontrados en función de la pregunta de investigación, plantea de manera breve las propiedades de cada elemento y su articulación teórica basada en el marco psicoanalítico.

Como una consideración previa a la exposición de resultados, es necesario decir que esta investigación no trata de generar un algoritmo de acercamiento y atención psicológica a personas diagnosticadas con los padecimientos de osteosarcoma o sarcoma de Ewing. Las vicisitudes, vivencias o condiciones pueden ser similares. Sin embargo, cada paciente es distinto. En este sentido, sólo se puede hablar de condiciones que, como marcan los resultados, atraviesan a los pacientes y sus cuidadores, independiente de sus particularidades.

La presentación se divide en tres rubros narrativos: 1. Vínculos primarios, 2. El encuentro con el sujeto de la bata blanca y 3. Nuevas formas de abordar la socialización. Cada subtema incluye los elementos encontrados en el análisis del material y se encuentran ordenados de acuerdo a las formas de vinculación y sus efectos en el paciente y sus cuidadores primarios. El primer rubro se caracteriza por abordar fenómenos vinculares entre el paciente y sus cuidadores durante el tratamiento hospitalario; el segundo rubro aborda aquellos fenómenos de vinculación que influyen en la adherencia al tratamiento; finalmente, el tercer rubro se encarga de exponer los fenómenos que emergen de la vinculación de los pacientes y sus cuidadores con su entorno cercano.

## **5. 1. VÍNCULOS PRIMARIOS**

Este rubro se centra en las dinámicas vinculares de los pacientes con sus cuidadores primarios en el contexto hospitalario. El análisis del material proporcionó cuatro elementos centrales que apuntalan percepciones, conductas y estados emocionales presentes en la interacción familiar luego de la confirmación del diagnóstico oncológico.

Al agrupar estos elementos se identificó que, además de dar cuenta sobre la vinculación familiar, también se caracterizan por influir en la regulación de la energía psíquica y física de los participantes.

### **5. 1. 1. CULPA**

Desde la perspectiva de la psicooncología, es entendido que en el momento diagnóstico surgen, en el paciente y en su familia, sentimientos de culpa, desolación, tristeza, enojo y miedos. La experiencia clínica lleva a abordar con particularidad uno de estos sentimientos, cuya trascendencia no sólo impacta en el momento del diagnóstico, también es determinante en el tratamiento, en las decisiones que se toman respecto al mismo y las consecuencias que de ahí resultan.

La culpa es un sentimiento que está presente tanto en los padres como en los pacientes. En los primeros porque suelen pensar que ellos son los causantes de la enfermedad de sus hijos; es común encontrar dentro del discurso de las madres un auto reproche que evoca las condiciones de su embarazo y el cuidado o descuido que tuvieron en él; relatan su historia de maternidad y resaltan (si las hay) pérdidas, tristeza, abandono, dificultades económicas, problemas de pareja, etcétera. Por su parte, los padres consignan a la enfermedad como producto de un castigo emitido por alguna entidad divina o poderosa. Estos castigos los asocian con acciones que han tenido en el pasado; en su constante reflexión de los eventos suelen referir conductas de riesgo, errores cometidos o faltas que perciben desde su estructura de valores sociales, familiares y religiosos.

En ambos casos la culpa está presente y crece en medida que la enfermedad y el tratamiento se vuelven más agresivos, por ejemplo en aquellas situaciones en las que están comprometidas una o varias extremidades, órganos internos (por metástasis), etcétera. En estos casos el reproche es hacia ellos mismos pero a veces suele involucrar a terceros como médicos, enfermeras o familiares, reclamando que la atención a la enfermedad fue tardía o equívoca, todo ello producto del shock ocasionado por la confirmación diagnóstica, su propia historia y la vinculación que tienen con su hijo.

La culpa y los miedos de los padres influyen en la dinámica de vinculación y en la condición general del menor, pues es a partir de ellos que los cuidadores suelen tomar decisiones respecto a cómo, dónde y cuándo acceder a los dictámenes de atención médica, además de influir en las formas de afrontamiento y reacción del paciente.

Dentro de la historia de cada familia hay una creencia, pensamiento o culto de lo que significa ser un “buen padre” y es a partir de ello que las formas de crianza, educación, cuidado, demostración afectiva, vinculación, etcétera, se fomentan, se interpretan, se generan y se perpetúan. Los códigos familiares se basan en los valores propuestos por sus antepasados, las encomiendas que surgen para cada integrante de la familia lleva consigo un gran peso simbólico



instaurado en la memoria de cada familia. El cumplimiento de cada encomienda procura resguardar la preservación de la unidad grupal, su identificación y su experiencia; la falla es, por tanto, injustificable para la estructura, punitiva e incierta en sus posibilidades, es pues la valía de las encomiendas rebasa los límites del entendimiento del sujeto actual. Es como si se tratara de una especie de fantasma que subyace en el recuerdo de aquellas acciones que garantizan la preservación de la consanguinidad o más complejo aún, de la familia (independientemente de cómo ésta se conforme).

La culpa se presenta luego de que la expectativa que se tiene sobre lo que es ser un “buen padre” queda incompleta, quebrantada, incumplida. La mirada social, especialmente la familiar recrimina implícita o explícitamente las consecuencias o sus posibilidades respecto a la falla. A los cuidadores no les queda más que asumir el peso de la mirada social y familiar e intentar mediar entre su contexto, la situación disruptiva, su hijo y su propia subjetividad para brindar una respuesta que se ajuste a las múltiples demandas.

### **SER “BUENA MADRE” ES:**

*Viernes 24 de enero 2014*

*Hoy en la mañana fue la mesa redonda de Benjamín. “Las noticias no son buenas” eso dijo la madre cuando los recibí en el consultorio. Verbalizar que le “cortarán” la pierna desató en el ambiente la intranquilidad guardada desde la consulta externa del servicio de ortopedia. Benjamín se sienta en una silla situada en una esquina del consultorio y yo en la esquina opuesta a la de él (la madre en medio). Con una actitud sumisa y su atención dirigida a diferentes estímulos del consultorio, Benjamín deja que la madre prosiga con el relato de los hechos recientes.*

*Ortopedia ha dictaminado una desarticulación de miembro pélvico derecho, pero la madre se muestra renuente y refiere que sólo aceptará esa opción luego de tener una segunda opinión que lo confirme.*

*Para entender un poco más el contexto de Benjamín, se debe indicar que cuando lo diagnosticaron con osteosarcoma de fémur derecho, su familia (él, sus dos hermanos y su madre) se mudó a la casa de su abuela materna, cambio que fue condicionado para su*

madre, pues sólo le darían el hospedaje si ésta cumplía con las normas de la casa (no puede salir, debe atender a los hijos, más aún a Benjamín, llegar a tiempo o temprano a casa).

Recién se le dio el diagnóstico, la madre de Benjamín (cuyas características personales indican que, además de ser una mujer joven, cuenta con buen recurso intelectual y que tiende a evitar contactar con sus sentimientos para poder responder a los requerimientos de su medio) se documentó sobre la dinámica y el tratamiento de la enfermedad. En su investigación descubrió algo que le impactó: la posibilidad de que Benjamín fuera amputado. Sin embargo, al descubrir esta información fue capaz de razonarlo, de asimilarlo, verbalizarlo y de difundirlo con toda la familia. La información que ella manejó a la familia fue devastadora y generó que, entre los integrantes que viven en la casa de la abuela (abuelos, hermanos, hijos), se propagara una ambiente de tensión y silencio.

Ante el informe detallado de la madre, la abuela de Benjamín la condicionó por segunda ocasión: **“no dejes que le quiten la pierna, si lo haces te corro de la casa”**. El comentario que realizó la abuela perturbó a la madre de Benjamín, por lo que desde ese momento comenzó a ocultar información de las consultas hospitalarias al resto de los familiares.

La madre sabía que en realidad el pronóstico de su hijo no dependía de ella, pero le preocupaba la reacción de sus padres, hermanos e hijos si la opción de tratamiento quirúrgico resultaba ser radical. Estos datos los refirió la madre en diferentes sesiones de atención psicológica individual, además de otros elementos rescatados en diferentes abordajes, en dónde lograba identificar la encomienda no verbal de su historia familiar: ser **“buena madre”** es proteger a su hijo de cualquier amenaza (por ejemplo la mutilación), a costa de todo.

Para la madre es inquietante no poseer el control de aquellas situaciones que le resultan conflictivas, saberse dependiente de un tratamiento desfavorable para su hijo es una de ellas y saber que le **“cortarán”** la pierna le significa una falla como madre, pues ha construido, a partir de la relación con su madre, la idea de que ella es capaz de salvaguardar la integridad de su hijo y protegerlo (para la abuela esto se traduce en rechazar el tratamiento con tal de preservar la pierna de Benjamín). Sin embargo, ella

sabe que si se niega al tratamiento él puede morir y esto representaría una falla más grande.

*El informe médico detona en la madre el sentimiento de culpa al asociarlo a que, pese a sus cuidados y la atención que le brinda a su hijo, no puede cambiar el dictamen quirúrgico y que, a los ojos de la abuela y su historia familiar está fallando como madre.*

La culpa que presenta el paciente difiere de la sus padres o cuidadores, resulta de las formas de explicarse a sí mismo su condición, quizá no la enfermedad, pero si sus consecuencias: el dolor físico, el sufrimiento, la preocupación y las reacciones de sus padres. En un intento por encarar la problemática, el paciente (en soledad) reflexiona sobre las posibles causas.

En el niño, su pensamiento mágico omnipotente genera la percepción de que todo agente externo a él es responsabilidad suya (Bloch, 1985) y por tanto está siendo castigado por algo que hizo mal. Es lo que percibe a través de la mirada de los otros lo que le da sentido a la sanción, al dolor del cuerpo, a la fantasía de aniquilación y a la muerte, como si cada procedimiento médico se realizara con la intención de agredirlo, de castigarlo.

### **¿POR QUÉ YO?**

*Josué tenía 10 años de edad cuando lo conocí. Nos encontrábamos en la sala de ortopedia durante su primera hospitalización (cabe señalar que nunca había pernoctado, ni permanecido tanto tiempo en un hospital). Me hablaba sobre él, sus intereses y de dónde venía, Veracruz. Nunca lo olvidaré.*

*Era nuestro primer encuentro y nos estábamos conociendo. Una pregunta llevó a la otra y entonces surgió: -Oye, y ¿Cómo te diste cuenta que tu pierna estaba “mal” (adjetivo que él había utilizado con anterioridad)?- pregunté. Josué respondió que jugaba fútbol con sus compañeros de escuela y que de repente uno de ellos lo quiso tirar intencionalmente. Me dijo que estaba muy molesto con aquel niño, que realmente él no merecía estar en el hospital internado, canalizado y tan lejos de casa. Él no había hecho nada malo para merecer tal castigo, en cambio el niño que lo había tirado si se lo merecía.*

En el adolescente se observan reacciones de desolación, tristeza, enojo y fantasías compensatorias, al igual que en los niños, con la diferencia que el adolescente tiende a identificar estos sentimientos, verbalizarlos y, dependiendo de sus recursos psíquicos, los racionaliza o intelectualiza sea de una manera catastrófica o de aprendizaje. La culpa en estos casos se ve reflejada en su percepción de falta, especialmente de la pérdida de autonomía, pues existe una regresión significativa a las etapas de cuidados de la primera infancia, lo que ocasiona en el adolescente la sensación de que los otros le otorgan su tiempo y atención, descuidando así sus propias vidas a causa de su enfermedad y el cuidado que le proporcionan. El enojo es más intenso y la preocupación por la inmediatez de los eventos se ve exacerbada por el malestar producto del tratamiento que, a sus ojos, no corresponde con la sintomatología de la enfermedad, por lo que su valoración de costo beneficio no concuerda con lo que sus padres esperan que él o ella entiendan. Asimismo tienden a cuestionar el tratamiento y con frecuencia a rechazarlo.

La culpa, dinamiza posiciones subjetivas y se acompaña del miedo a la pérdida. La enfermedad, la incapacidad corporal y el dolor que se asocian con la muerte se perciben como un castigo derivado de un acto de maldad que el sujeto ha cometido previo a su malestar. Esto se explica porque, a nivel inconsciente, la muerte nunca es posible con respecto a la propia persona, sólo es aceptable la posibilidad de ser matado, ya que es inconcebible morir por una causa natural o vejez (Villaseñor, 2000, p. 28).

Se debe prestar interés al sentimiento de culpa, no sólo como incitador de acciones o decisiones, también como una constante en la dinámica familiar, en este sentido dice Kubler-Ross (1985 citada por Villaseñor, 2000), que la culpa es desfavorable para los protagonistas pues puede provocar deterioro físico y emocional si no es abordada rápido y adecuadamente.

### **5. 1. 2. AGOTAMIENTO**

El tratamiento que se le da al paciente pediátrico con diagnóstico de tumoración ósea maligna es agresivo, prolongado y requiere de diversas hospitalizaciones, situación que es desgastante tanto para el paciente como para sus familiares, es por ello que el agotamiento va a representar uno de los elementos que influyen en las formas de vinculación de los pacientes con sus cuidadores.

El agotamiento suele ser el origen de conflictos familiares y reclamos a futuro, la distribución heterogénea de las labores de cuidado del paciente y del hogar, llevan a que, con el tiempo, alguno de los cuidadores se perciba insatisfecho, descuidado, carente de apoyo y genere reproches dirigidos al resto de la familia debido al estrés y la responsabilidad que se concentran en éste.

No es de extrañar la presencia de este elemento en los participantes durante el tratamiento médico. De hecho se espera encontrarlo, en mayor proporción, casi al finalizar el tratamiento quimioterapéutico adyuvante. Pero hay casos en los que el agotamiento, que provoca conflictos en las relaciones familiares, es precoz (previo a la cirugía de resección del tumor). En estos casos el agotamiento se relaciona al uso desmesurado de los recursos (físicos, económicos, etc.) de los familiares para el cuidado del paciente. Los orígenes de este tipo de comportamiento se asocian con la percepción de culpa de los cuidadores y que ésta puede generar conductas compensatorias para el “cuidado” del menor, como la sobreprotección, hipervigilancia y/o consentimiento.

Del mismo modo, se debe tener en cuenta que el agotamiento se acopla a procesos depresivos, que están ligados al dolor. Y que ante la falta de espacios de desahogo y descanso, que posibiliten al aparato mental dar una forma simbólica a ciertos contenidos afectivos, pueden propiciarse padecimientos psicosomáticos (Vives, 2013), o conflictos importantes dentro del núcleo familiar.

## **TORETTO<sup>16</sup>**

*En julio de 2013, Toretto ingresó al servicio de ortopedia del Hospital Infantil de México Federico Gómez en búsqueda del diagnóstico y tratamiento a un sarcoma de Ewing en peroné izquierdo.*

*A su ingreso, en la consulta externa del servicio de ortopedia, se realizó una revisión clínica del paciente que incluyó una anamnesis completa sobre los síntomas de Torretto y las probables causas que los originaban, además de incluir una síntesis de las opiniones médicas y los estudios de imagen previos. Lo anterior mostró evidencia suficiente para que lo hospitalizaran y comenzara el protocolo diagnóstico de probable tumoración ósea, mismo que incluyó los estudios de Rayos X, Gamagrama óseo, Imagen de Resonancia Magnética (IRM), Tomografía Axial Computarizada (TAC), Potenciales Auditivos y posteriormente una toma de muestra ósea (Biopsia).*

*Tras la primera consulta de ortopedia, Toretto y su padre se sentaron en la estancia del servicio de admisión en espera del ingreso hospitalario, cuando en voz baja el niño se dirigió a su padre diciéndole: **“Papá, no me quiero morir. No me dejes morir”**.*

*Con lágrimas en los ojos y procurando mantener el mismo semblante de fortaleza que intentaba aparentar desde la primera vez que interactuamos en la sala de ortopedia, José (padre de Toretto) relata (durante la primera consulta con el servicio de psicología) la encomienda que su hijo le dirigió, momentos previos a su hospitalización. Esta primera consulta permitió conocer parte de la historia familiar y el lugar que Toretto ocupa en su espacio social, de este modo fue posible identificar y comprender el temor que los padres presentaban ante el proceso diagnóstico:*

*Toretto, producto de la gesta III, es el único hijo de José y Griselda, un matrimonio cuyo deseo conjunto era ser padres y que tras una larga historia de espera, intentos de embarazo y pérdidas, el logro en el desarrollo fetal y nacimiento de Toretto satisfizo el proyecto de su unión, situación que dirigió los esfuerzos de la pareja al cuidado desmesurado de su único hijo.*

*Nueve años después de su nacimiento, un golpe en la espinilla izquierda de Toretto cambió la vida de la familia. El golpe ocasionó malestar permanente que se*

---

<sup>16</sup> Nombre con el que el paciente quiso identificarse para esta investigación.

*intensificaba por las noches y lo imposibilitaba en su movilidad. A partir de este hecho, la familia comenzó una larga trayectoria de atención médica que los trajo al D.F. con un probable diagnóstico que se necesitaba confirmar. “Es probable que sea maligno”, decían los médicos de Hidalgo, anexando a ello el término que nadie quiere escuchar: “cáncer”. José y Griselda pensaron en la probable muerte de su único hijo, su preocupación fue tal que, sin necesidad de palabras, la reflejaron a Toretto, ocasionando en él una reacción acorde a la de sus padres: “Papá, no me quiero morir. No me dejes morir”.*

*Pasa el tiempo y con él el tratamiento. Ambos padres han seguido al pie de la letra cada indicación, cada receta y recomendación, han intensificado cuidados y respiran constantemente en los hombros de Toretto. Una quimioterapia más y ortopedia emitirá un dictamen respecto al tipo de cirugía que se le realizará a Toretto, con ello la ansiedad de la familia vuelve a desatarse como cuando la confirmación del diagnóstico, pero en esta ocasión el cansancio es fulminante. Veo a Griselda y a José acabados, ambos me ven y procuran sonreír mientras sus ojos lucen húmedos; Griselda, constantemente suspira y se le notan ya las canas, su piel ha cambiado desde que la conocí, continúa insistiendo y buscando la reiteración de los informes médicos y al estar con Toretto (en el hospital) no descansa, es más, no duerme bien por monitorear constantemente a su hijo.*

*Por su parte, José tampoco es el mismo de antes, ese intento de aparentar fortaleza sigue pero ya no le funciona como al principio, está al punto del llanto cada que me acerco a él. Ninguno de los dos logra expresar lo que les pasa cuando les brindo la consulta individual, no es su momento y lo respeto, así que sólo escucho y espero. En estos momentos como familia, los tres entienden que el tiempo es para Toretto, es tiempo de atender y contener a su hijo, luego habrá tiempo para hablar de lo que acontece con cada uno.*

Esta viñeta sintetiza los elementos de autocontrol y agotamiento. La intervención que se llevó a cabo con Toretto y su familia se basó en la escucha permanente y la intervención en momentos clave.

La historia clínica de Toretto, abordada con ambos padres al inicio de sus tratamiento (cada uno atendido individualmente), permitió el entendimiento de aquellas conductas que eran mediadas por sus necesidades personales, por su

historia con su hijo y la culpa que sentían al considerarse los causantes de su enfermedad (Griselda planteaba que su trabajo de odontóloga pudo haber ocasionado la enfermedad, pues durante su embarazo continuó su consulta y en algunas ocasiones estuvo expuesta a toma de placas dentales. Por su parte, José sentía que la enfermedad de su hijo era causa de un castigo divino por las acciones realizadas en su pasado).

Al ser Toretto un hijo deseado, amado y esperado, sus padres se aferraban a toda posibilidad que les permitiera rechazar la posible muerte de su hijo. Al ver a la enfermedad como una amenaza (misma que la asumían con culpa), sus conductas se dirigieron al cuidado total de Toretto y se enfocaban a demostrarle el mismo amor con el que lo esperaron. Sin embargo, la energía invertida en el cuidado del niño y su tratamiento, así como a sus actividades diarias, fueron desgastando a José y Griselda al punto de originar nuevos conflictos en la familia. Este fenómeno aunque provocó efectos negativos en la dinámica familiar, también permitió a los cuidadores reflexionar sobre sus necesidades individuales en consultas posteriores al tratamiento médico de su hijo, en dónde ya se dirigían a la psicóloga con una demanda de atención.

### **5. 1. 3. AUTOCONTROL<sup>17</sup>**

El cáncer es, a nivel psicológico, un proceso que comienza desde el momento en el que se tiene la sospecha de que éste se halla presente en el cuerpo, esto genera en el paciente la “percepción de pérdidas consecutivas, incluyendo la sensación de pérdida de control de la vida” (Villaseñor, 2000, p. 27).

Como consecuencia de la irrupción violenta de la muerte representada por el diagnóstico oncológico, la psique del paciente (y la de sus cuidadores primarios) lucha por permanecer “estable”, buscando cierta regulación que le permita al sujeto seguir subsistiendo frente a la amenaza a su totalidad. Un ejemplo de ello es cuando el paciente, se esfuerza por mostrar un semblante “estoico” durante

---

<sup>17</sup> Se entiende por autocontrol: “[...] la habilidad para reprimir o la práctica de represión de reacciones impulsivas de un comportamiento, deseos o emociones” (American Psychological Association, 1973 citado por Fernandes, Marín y Urquijo, 2010, p. 217)



momentos específicos del tratamiento que producen mayor estrés, este mecanismo o respuesta conductual, demuestra un trabajo interno de contención y en medida que el paciente construye la significación de su respuesta ésta la vincula con su entorno y suele referirla como demostraciones de afecto y/o cuidado hacia los otros o sus cuidadores.

Cabe señalar que las manifestaciones de los mecanismos de autocontrol dependen del temperamento de cada paciente, su dinámica familiar, las cualidades de cada fase del tratamiento, su contexto familiar actual y la influencia que cada integrante de la familia tiene en determinados momentos del tratamiento. Al respecto, es común observar que las dinámicas familiares se ajustan a un control interno que, además de exigir “fortaleza” y control frente a la situación disruptiva, permite a cada participante (independientemente del tipo de apoyo que le otorga al grupo) tener un espacio y un momento de expresión emocional, mientras que el resto de la familia contiene lo que se procesa dentro y fuera del grupo, resguardando, asimilando y transformando la estructura colectiva e individual de cada elemento.

### **LA PIERNA O LA VIDA**

*Elian, adolescente de 14 años de edad, diagnosticado con osteosarcoma de tercio distal de fémur izquierdo con metástasis pulmonar al momento de diagnóstico.*

*A un mes de la mesa redonda (dictamen médico sobre el abordaje quirúrgico definitivo), no hay autorización de la madre para realizar la cirugía radical a Elian.*

*Me encuentro a Elian y a su padre cerca de la puerta de salida del hospital, se le observa tranquilo, camina sin férula, sin muletas y sin silla de ruedas, sin dolor, ni molestia. Llamo su atención y le informo que me han avisado de su presencia (el servicio de ortopedia) y que es justo a él a quien he buscado. Elian me saluda y se sorprende por la noticia, se asoma una sonrisa en su rostro; saludo a su padre (a quien poco he tratado pues sólo se ha presentado a pocas hospitalizaciones del menor) y los invito a pasar a mi consultorio, ambos acceden.*

*Ya en la consulta de psicología, abordo a ambos e inicio preguntando: ¿Qué ha sucedido? Ambos responden de manera general que la madre de Elian sigue rechazando la primera opción de cirugía y continúa su búsqueda por una segunda opinión médica.*

*Un mes antes, tres días después de la mesa redonda con el servicio de ortopedia, la madre de Elian acudió al grupo de atención psicológica destinada a padres de pacientes pediátricos diagnosticados con tumoraciones óseas malignas. En esa ocasión la observé particularmente seria, apenas saludó al grupo y se mostró defensiva ante algunos comentarios de los otros padres, especialmente de aquellos que referían satisfacción con el proceso quirúrgico de sus respectivos familiares y las opiniones que le emitían para que aceptara el procedimiento.*

*Luego de la sesión de grupo, me acerqué a ella, quién se había mostrado enojada y lábil ante el recordatorio de la próxima cirugía. Me informó sobre lo sucedido el anterior viernes en la consulta de ortopedia, indicó que ese día no habían ido a buscarme pues su hijo no estaba con ánimo para subir a la consulta. Del mismo modo, me relató brevemente la reacción de Elian ante el dictamen médico, dijo que se había mostrado serio, atento y que al final de la consulta vio una lágrima en su rostro, acto inmediato él aceptó las recomendaciones de los médicos. Ante tal hecho, ella reportó sentirse enojada con la decisión de su hijo, interpretando que esa fue una respuesta de “**derrota**”. Añadió que de ella dependería que la pérdida no se llevara a cabo, que no dejaría de luchar por su hijo y que solicitaría una segunda opinión del INR (Instituto Nacional de Rehabilitación), hospital que los había remitido al HIMFG cuando se sospechaba que el padecimiento de Elian era un tumor maligno. Sostuvo que regresarían al INR pues conocía del caso de un adolescente (Benjamín, 16 años, diagnosticado con osteosarcoma de fémur proximal derecho, no metastásico) que fue atendido ahí y que después de una cirugía de salvamento logró conservar su pierna.*

*Frente a su determinación y su derecho a solicitar una segunda opinión, informé sobre los requisitos que necesitaba tener en cuenta para regresar al INR, la exhorté a que realizara los trámites de manera rápida para evitar complicaciones en el estado de salud y el tratamiento de su hijo. Después de esa sesión, Elian tardó en regresar al hospital, incluso cuando se le indicó un ciclo extra de quimioterapia neoadyuvante.*

*Cuando Elian y su padre acudieron a la consulta de psicología, ambos presentaban distintas reacciones emocionales y conductuales (el padre lloraba mientras*

*Elian se autocontrolaba y relataba que él estaba consciente, convencido y decidido en aceptar la cirugía). En aquella ocasión recién habían salido de la consulta de ortopedia, pues los médicos les habían solicitado emitir una decisión, hecho que habían vuelto a postergar pues la madre se había negado a acompañarlos al hospital y sin su autorización no era posible proseguir con el tratamiento.*

*En un primer momento (los tres reunidos en el consultorio), Elian, estoico y sin responder al llanto de su padre, señaló la importancia de la amputación: **“Es mi pierna o mi vida... yo no represento una pierna, puedo vivir sin ella, sé que si la conservo puedo morir”**.*

*Expresado lo anterior, realicé un corte e invité a ambos a proseguir con una sesión individual. De manera breve, conversé con el padre de Elián fuera del consultorio y, en una labor de contención, pregunté sobre los motivos de su reacción (llanto). El padre inició mencionando que, recientemente, uno de los primos de Elian había fallecido a causa de una enfermedad oncológica y tras ese evento ha incrementado su miedo a que su hijo tenga el mismo fin, por ello entiende, al igual que su hijo, que la cirugía podría representar una oportunidad para seguir vivo por más tiempo. Tras esta declaración, me solicitó que no conversara de tales hechos con Elian pues dijo: **“quizá haga que se derrumbe”**.*

*Regresando con Elian, él verbalizó que se encontraba enojado y que no lograba entender por qué era que su madre no aceptaba la cirugía, dijo: **“Ella prefiere una pierna más que mi propia vida”**. Ya con mayor libertad para hablar, relató que, desde el dictamen médico, él y su madre habían hablado, discutido y peleado por dicha cuestión, pero que ella estaba aferrada a salvar su pierna, olvidando que podía morir; volvió a cuestionarse sobre los motivos de su madre y en ese momento derramó sus primeras lágrimas.*

*Luego de un lapso de silencio, Elian volteo a verme y me indicó: **“A la que debes atender es a ella, ella sí que lo necesita... quiero que la convenzas”**.*

*En particular, esta sesión ejemplifica, de manera muy simple, el elemento de autocontrol presente en la dinámica familiar, es decir, en aquella ocasión Elian estaba consciente de su entorno, reconocía su condición y el lugar en el que se posicionaba frente a sus padres; aún cuando su madre (en estado de negación) y*

su padre (reactivo ante hechos que le reflejaran la posibilidad de muerte de su hijo) no se encontraban en las condiciones para asumir la realidad, él se mostraba racional respecto al tratamiento y su función, pero distante respecto a sus emociones. De manera clara, él asumió una postura de aparente “fortaleza” frente a su familia, los médicos y la psicóloga, sin embargo, no podía lidiar con todo eso y sus propios temores, emociones y ansiedad, por ello procuró estar al margen de la consulta psicológica y dio prioridad a solicitar la atención para su madre, pues las reacciones de ésta despertaban en él un conflicto mayor que la propia cirugía.

Cada grupo familiar se ajusta a las necesidades de seguridad y apoyo de sus integrantes, esto permite que el sistema no se desmorone, se liberen tensiones y que los efectos de los acontecimientos no sean tan graves para cada integrante.

No obstante, existe una diferencia entre las formas de regulación (y autocontrol) y los efectos de las fallas en la comunicación o el uso del lenguaje que pueden ser fuente de represiones. Con frecuencia, los padres o cuidadores primarios refieren que controlan sus emociones en función de su hijo (**“si él está bien, yo estoy bien”**; **“mi temor es que él se derrumbe, por eso yo tengo que estar tranquila”**), de manera que este tipo de afirmaciones pueden responsabilizar al paciente de funciones que no le corresponden, en estos casos el riesgo es que el paciente asuma dicha responsabilidad y opte por el mutismo, dejándolo en una soledad absoluta que puede atraer otro tipo de complicaciones o conflictos.

*La libertad respecto de los instintos promueve la salud corporal, y de ello se sigue que el desarrollo normal, donde el control de los instintos es cada vez mayor, el cuerpo tiene que ser sacrificado en muchos momentos y la libertad respecto de los instintos es normalmente refrenada en el proceso de socialización del niño. El principio que hay que recordar es que si el conflicto psíquico es relativamente consciente, los instintos se manejan con autocontrol, y las soluciones de transacción entre sus exigencias y las de la realidad externa, la sociedad o la consciencia moral provocan el menor daño posible. Por otro lado, si el conflicto entre el impulso y el ideal del yo está reprimido, las inhibiciones, angustias y compulsiones resultantes son más ciegas, menos capaces de adaptarse a las circunstancias, y más dañinas para el cuerpo y para los procesos y funciones corporales (Winnicott, 1993c, p. 46).*

## **OLLA EXPRÉS**

*A la edad de 13 años a Janet le diagnosticaron sarcoma de Ewing en fémur izquierdo, con metástasis bilateral en pulmón con predominio en pulmón derecho. Tal circunstancia orilló a que ella y su madre (provenientes del estado de Veracruz) se trasladaran al Distrito Federal, llegando al HIMFG el 19 de mayo del 2013 en búsqueda de un tratamiento. La conocí al finalizar su segunda quimioterapia neoadyuvante y desde ese primer instante conocí su muy peculiar y característica sonrisa.*

*Durante la neoadyuvancia, Janet se mostró como una adolescente alegre, amable, tierna y amorosa. Ante toda interacción, su sonrisa se imponía. Frente a los procedimientos médicos tales como canalizaciones, toma de muestras sanguíneas, transfusiones de plaquetas, toma de temperatura, presión y vacunas (a diferencia de la gran mayoría de los pacientes) reía, aparentemente, sin expresar enfado, desagrado, incomodidad, miedo o molestia.*

*Estas formas de expresión eran permanentes en Janet, lo que la hacían ver, a ojos del personal de salud y de su misma familia, como una adolescente “**valiente**”. Su postura ante cualquier abordaje médico o psicológico siempre fue de completa disposición y bajo ninguna circunstancia permitía que la gente que la rodeaba la viera llorar (con el tiempo, se permitió llorar conmigo).*

*En esporádicas sesiones de atención psicológica, Janet expresó sus sentimientos (en ausencia de familiares, personal médico y de enfermería): mediante el dibujo (ver ANEXO 3, Figura 2), proyectaba todo lo que no se permitía decir (evidentemente, mostraba rasgos de ansiedad referentes al cuerpo, preocupación por las extremidades, temor a la mutilación, control de impulsos, sentimientos de culpa, angustia, depresión, deseos de rechazar experiencias nuevas y retomar el pasado), mediante la palabra, era capaz de identificar sus temores, preocupaciones y deseos respecto a su familia y el tratamiento (constantemente me hablaba de sus estancias en Veracruz, la relación que llevaba con su hermana, su madre y sus tías, me hablaba de su padre, quien por razones laborales vive en Estados Unidos. Anhelaba su estilo de vida anterior al diagnóstico y argumentaba que su mayor temor, ligado al tratamiento, era no volver a su hogar. Así mismo refería indefensión en los siguientes términos: “**No importa si acepto o no la cirugía, el pronóstico es el mismo, no hay mejora**”) y mediante recursos artísticos, como la escritura y la pintura, llegaba a expresar sus sentimientos sobre situaciones*

específicas (por ejemplo: durante su penúltima hospitalización de quimioterapia neoadyuvante, al finalizar la hidratación, presentó un cuadro de fiebre y neutropenia con foco gástrico, situación que prolongó su estancia en el hospital. En aquel periodo, expresó que su única hermana [de 17 años] había estado molesta con su madre y que constantemente discutían en casa, decía que su hermana reprochaba que la dejaban sola por mucho tiempo, incluso mencionó que sospechaba que su hermana se encontraba celosa porque a ella no la atendían, ni le prestaban atención las veces que regresaban a Veracruz. En una de las sesiones se abrió paso a la expresión de sentimientos y Janet realizó una pintura sobre su familia y ella, reflejando los sentimientos que en ese momento mostraba hacía su hermana y su mamá).

Janet era una adolescente hermética, procuraba mantener al margen sus expresiones emocionales y de esa manera ejercer control sobre las reacciones de las personas que estaban en su entorno. Esto no significaba que no tuviera emociones, más bien procuraba inhibirlas y mantener un semblante cálido y amigable, un tanto para tranquilizar a su mamá y un tanto para encontrar cierta “estabilidad” emocional. Su sonrisa estaba siempre presente en su rostro, pero sus ojos solían reflejar un sentimiento opuesto.

Martes 24 de septiembre de 2013

Un día antes de la cirugía, visité a Janet en el servicio de ortopedia. Ella estaba acostada; sentada al lado de su cama, su tía le daba de comer una gelatina de limón. Al acercarme y preguntar ¿cómo había estado su mañana?, su tía se precipitó y me informó: **“la he visto sensible”**. Me dirigí a Janet y le pregunté ¿Qué quieres hacer hoy?, ella me respondió, con una gran sonrisa en el rostro, que se sentía **“mal, débil”**, su tía agregó que le costaba trabajo moverse, que durante la tarde y noche del lunes había presentado fiebre y que antes de que yo llegara había presentado náusea y dolor de cabeza. Fue así que le propuse cambiar mi horario de visita, a lo cual accedió y continuó desayunando.

Horas más tarde regresé con Janet, y ya a solas retomamos lo sucedido en la mañana, le señalé que pese a su gran sonrisa, observaba cierto control de sus sentimientos (tendencia que ella ya había reconocido en sesiones anteriores) pues lo que decía y cómo lo decía no correspondía con la expresión de sus ojos. Juntas, recordamos la vez en que equiparamos las consecuencias de dicho tipo de conductas con una olla exprés (frecuentemente recordaba la comida que su mamá le preparaba en su casa, por

*lo que en la primera sesión que abordamos esta temática ella asoció el ejemplo de la olla exprés con el control continuo del estado emocional). Ella recordó que si la presión de la olla no sale paulatinamente, el peligro es que la olla explote. Agregué que tal parecía que eso estaba ocurriendo con ella en esos instantes, luego de esa observación, Janet lloró. Al transcurrir la tarde, sus signos se estabilizaron y al día siguiente se pudo realizar la cirugía.*

*La fiebre, la náusea, la debilidad y el dolor de cabeza eran resultado de lo que sus ojos me expresaban, pero que ella no se permitía expresar, su malestar no tenían causa física o mecánica aparente y lo único cercano era la consciencia de que al día siguiente se realizaría un procedimiento muy importante.*

En ambos casos (Elian y Janet), los pacientes manifestaron una conducta aparentemente “controlada” ante las condiciones que se les presentaban y si bien, en primera instancia, sus reacciones y actitudes pretendían parecer conductas destinadas al cuidado de sus familiares o cuidadores primarios, la raíz de todo ello era la búsqueda por su propio sostén. Sin embargo, cuando el autocontrol se presenta como una defensa constante y no permite la liberación de instintos, esto puede orillar a la aparición de procesos psicósomáticos o psicopatologías más severas.

El autocontrol es un compromiso del sujeto con su entorno social, en procesos disruptivos, permite a los pacientes y sus familiares, afrontar las adversidades de una manera más o menos equilibrada. Sin embargo, la sobre exigencia del entorno y del sujeto mismo pueden ocasionar que su función, lejos de ser un recurso que favorezca cierto grado de estabilidad y resiliencia, se transforme en un dispositivo de represión que origine nuevas fuentes de malestar.

#### **5. 1. 4. DIFICULTAD PARA PERMANECER SOLO**

Un último elemento relacionado a los vínculos de los pacientes y con sus cuidadores primarios, es la dificultad para permanecer solo, la cual es consecuencia de la percepción de vulnerabilidad del paciente tras la confrontación con su finitud.

Los eventos disruptivos ponen en juego todas las verdades de los pacientes. En el caso de los logros de independencia, éstos cambian drásticamente pues al darse el diagnóstico oncológico se exigen ciertos cuidados que modifican las condiciones de vida de todo el grupo familiar y vuelven dependientes a los pacientes en diferentes ámbitos (para comer, para ir al baño, para aceptar un procedimiento o tratamiento, etc.).

Al adolescente se le exige mucha responsabilidad en su cuidado, su salud y madurez en las formas de afrontar la enfermedad, pero se le cuida y trata como a un niño pequeño. Esta ambivalencia crea confusión y contribuye a que el paciente adopte conductas de dependencia y regresiones, mecanismos que se vuelven ejes en la vinculación con sus padres o cuidadores.

La hospitalización, los procedimientos que se realizan durante el periodo de tratamiento y sus efectos, son pruebas que contribuyen a que los pacientes deduzcan que no es la enfermedad la que provoca su malestar físico o psicológico sino el tratamiento mismo, aunado a ello la percepción de desesperanza es alimentada con el hecho de que sus cuidadores no impidan la ejecución de las agresiones a las que someten sus cuerpos. Dadas sus condiciones, los pacientes buscan restaurar su narcisismo y contar con un elemento que los sostenga, frecuentemente este elemento son los padres o cuidadores primarios, de quienes buscan tener su compañía y a la vez su prudente distancia.

### **PANDITA**

*Yohali es una niña de 10 años de edad, que aparenta su edad cronológica, es de estatura promedio, complexión delgada, tez morena clara, cabello castaño oscuro, ondulado, corto y alborotado. Tiene la cabeza grande, facciones moderadamente amplias, rostro redondo (mejillas pronunciadas), ceja pequeña y poco tupida, nariz en concordancia con su rostro, boca grande, labios carnosos, ojos grandes y expresivos, rodeados por grandes ojeras de las cuales se siente orgullosa, pues dice que su madre también las tiene, de hecho refiere que, en casa, a su mamá la llamaban “Panda” y que cuando ella nació, su familia la nombró: “Pandita”.*



*Yohali es única hija de la relación entre Lorena y Antonio (padres jóvenes: 28 y 29 años, respectivamente), nació el 16 de enero del 2003, vivió sus primeros años en casa de su abuela materna junto con su madre, y aunque en aquel momento sus padres mantenían una relación de noviazgo, la familia de Antonio desconoció la existencia de Yohali, hasta los 11 meses de nacida, esto a causa de que el padre prefirió ocultar la existencia de la bebé.*

*A sus dos años, Lorena y Yohali se mudaron a la casa de los padres de Antonio (Lorena señala que este cambio se dio porque la casa de su madre se encontraba en remodelación y consideró que **“el ruido, el desorden y la suciedad podrían ser dañinos para la bebé”**). Durante su estancia en la casa del padre, Yohali era cuidada por su abuela paterna durante las mañanas (horarios de estudio universitario de ambos padres) y por las tardes la atendía Lorena ya que Antonio regresaba muy tarde del trabajo. Tres años más tarde, Lorena decidió terminar la relación con Antonio y regresó, junto con su hija, a casa de su madre.*

*A los 7 años de Yohali, durante una fiesta familiar, Lorena (sin despedirse de alguien, ni advertir sus planes) se retiró sola y viajó a Saltillo para reunirse con su actual pareja, formalizando así su relación (misma que su familia no autorizaba). Para ese entonces se encontraba embarazada de su segunda hija, Camila. Esta situación orilló a que Laura (abuela materna) se hiciera cargo de los cuidados de Yohali, ya que el padre no contaba con el tiempo suficiente para hacerse cargo de la niña.*

*La dinámica familiar es conflictiva. Por una parte, Lorena se alejó para formar una nueva familia (madre ausente), dejando a Yohali con la abuela materna. Por otra, Antonio procura buscar la custodia, por instrucción de Irene (su madre), mientras que Laura, se aferra y lucha por tener a la niña a su cuidado. Es importante señalar, que la relación entre los padres es ambivalente, llevan un trato cordial y son capaces de llegar a acuerdos de manera pacífica, hablan bien el uno del otro, pero quedan resentimientos y reclamos repentinos (por parte de ambos) hacia las responsabilidades parentales que el otro no cumple. Las abuelas, están en una constante lucha de poder y Laura, es expresiva al respecto, constantemente acusa que en casa de Antonio regañan y descuidan a la niña, por ello argumenta que Yohali está mejor con ella, además enfatiza que, durante toda su vida, se ha encargado económicamente de Yohali.*

*En junio de 2013, Yohali se encontraba en casa de su abuela paterna, persiguiendo a uno de sus perros cuando accidentalmente se golpeó la pierna derecha con una mesa. Tras el golpe, la menor comenzó a presentar dolor e inflamación en esa área, durante un mes, no cedió con reposo, ni con medicamento. Fue así que la familia paterna la llevó a un hospital dónde le realizaron estudios de imagen (Rx y ultrasonido) y con ellos la canalizaron al HIMFG, dónde la diagnosticaron con osteosarcoma de fémur distal derecho, metastásico a pulmón.*

*Yohali fue hospitalizada, por primera vez en su vida, el día 29 de julio de 2013 y fue conocida por el servicio de psicología el día 31 de julio del mismo año (un día antes a la toma de biopsia). Durante la primer semana, los familiares, se mantuvieron ocupados en el conflicto de quién cuidaría a la niña, no aparentaban preocupación, ni vislumbraban las magnitudes del proceso en el cual Yohali estaba inmersa (protocolo diagnóstico). Aunque si sabían que podía ser cáncer, pensaban que se trataba de una fractura o de **“algo benigno”**.*

*En la segunda semana, comunicaron el diagnóstico y tanto Lorena, Antonio y Laura, se mostraron desbordados en las sesiones individuales de atención psicológica. A partir de ese momento, los cuidados y la atención que ofrecían a Yohali se volvieron continuos; la culpa que presentaban los padres, por su ausencia y no haber ejercido su función como cuidadores primarios durante los últimos años, los orilló a mantener contacto cercano con la menor y a presentar un seguimiento exhaustivo del tratamiento médico de su hija.*

*Cuatro meses después, las valoraciones, tanto de ortopedia como de oncología, sugerían que existía cierta resistencia del tumor ante los agentes quimioterapéuticos; la Resonancia Magnética (en esa fecha), mostraba: **“infiltración de tumor en diáfisis hasta cuello femoral, extracompartimental con compromiso de paquete neurovascular asociado a metástasis pulmonares”**, por lo tanto dictaminaron desarticulación del miembro pélvico derecho.*

*El dictamen médico no fue del gusto de la familia, sus resistencias encaminaron una decisión abrupta sobre el tratamiento: bloquearon toda comunicación con el hospital y abandonaron el tratamiento alópata (Laura procuró buscar alternativas de tratamiento con jugos y plantas medicinales), sin informar a los médicos su decisión de alta voluntaria.*

*Cinco meses después, el 12 de mayo de 2014, Yohali, Antonio y Laura regresaron al HIMFG. En aquella ocasión, la masa tumoral tenía mayor volumen, por lo que era visible y turgente. El motivo de su regreso tenía que ver con que el tumor estaba a punto de romper la piel y Yohali comenzaba a sentir dolor intenso. Su reaparición en el edificio de oncología demostraba su temor a la cirugía (sabían que el regreso tenía que ser con el servicio de ortopedia y aún así prefirieron acudir a oncología), y aunque los cuidadores referían estar resignados, su conducta pretendía ocultar a Yohali la aceptación del proceso quirúrgico.*

*La valoración de oncología hizo que ese mismo día la internaran y le colocaran transfusiones de sangre y plaquetas (orgánicamente, Yohali estaba muy débil). Aunado a ello, el servicio no contaba con camas disponibles, por lo que tuvieron que pedir una cama prestada al servicio de ortopedia y para ese momento, la llegada de la paciente ya había sido ampliamente anunciada. Una vez que la estabilizaron, el plan de ortopedia, como en diciembre del año pasado, consistía en la desarticulación del miembro pélvico derecho. Conscientes de ello, los familiares accedieron al procedimiento mientras Yohali insistía en que no se realizara.*

*Pese a los deseos de Yohali, la cirugía se realizó el 21 de mayo de ese mismo año y después de esa fecha, todo cambió. De ser una niña que buscaba la aprobación de los demás, cálida, amable, con buen sentido del humor y mucha creatividad, su actitud cambió drásticamente. Los primeros días, amablemente, agradecía a todos los miembros del personal de salud su labor en los cuidados que le brindaban, incluso les solicitaba, tranquilamente, que se retiraran. Conmigo solía llorar, expresaba su molestia por la pérdida de su pierna y se negaba a que la movieran por cualquier motivo; permanecía acostada todo el día, sin moverse y luego de un rato me informaba que quería descansar, que la visitara en otro momento (me indicaba las horas en las que la podía ir a ver).*

*Su malestar emocional y su malestar físico se interconectaban de modo que se afectaban mutuamente (la desarticulación la afectó tanto que la sumergió en un estado de melancolía, aunado a ello, en lugar de salir dos días después de la cirugía, su hospitalización se prolongó pues, continuamente presentaba cuadros de fiebre y sus plaquetas solían ser bajas, esto le afectaba ya que al no poder salir del hospital y en respuesta incrementaban sus rasgos de indefensión e irritabilidad).*

*Una semana más tarde, rechazaba todo contacto que no fuera el de sus padres, refería no querer estar sola y demandaba que alguno de ellos estuviera cerca de su cama. No aceptaba visitas de otras personas porque eso implicaba la ausencia de ellos, los cambios de visita tenían que ser muy rápidos pues sólo con su presencia podía estar tranquila (sin llorar). Sólo en presencia de sus padres admitía que los médicos y enfermeras le checaran sus signos o tomaran muestras de sangre, los momentos en los que podían salir al baño o a comer eran cuando ella se quedaba dormida, y tenían que ser rápidos, pues si se despertaba antes de que llegaran a su sitio, ella se alteraba y tardaba en tranquilizarse.*

*Esta condición duró hasta que su cuadro médico empeoró y tuvieron que sedarla para que no sintiera dolor. Falleció la noche del 12 de junio de 2014.*

El caso de Yohali es un ejemplo del elemento que se ha denominado “dificultad para permanecer solo”. Como se puede observar, los antecedentes que en la viñeta se mencionan sólo dan cuenta de una parte de su historia. En consulta de psicología, Yohali expresó proyectivamente, por diferentes medios, su percepción de soledad y tristeza (uno de ellos DFH, véase ANEXO 4, Figuras 3 y 4). Constantemente, buscaba la aprobación de las personas que ella apreciaba, admiraba o que mostraban un mínimo interés en ella. Aun antes del diagnóstico, se dejaba ver como una niña ansiosa, extrovertida, que aparentaba independencia y madurez. Nunca verbalizó reclamos para con sus padres o abuela durante las hospitalizaciones (al parecer tampoco afuera), y cuando la conducta de alguno de ellos le disgustaba, lo hablaba en el momento y de frente, exponía sus razones y esperaba que el otro cambiara su actitud, si no le hacían caso, se molestaba pero no insistía y se quedaba con su enojo.

Yohali era una niña abandonada. Laura, su principal cuidadora, le daba sostén económico, la llevaba a la escuela y la alimentaba pero, por mucho que ella hiciera, no era su madre ni su padre, así como tampoco le daba prioridad antes del diagnóstico (Antonio, Lorena y la misma Yohali, mencionaba que le daba prioridad a sus otros nietos).

El osteosarcoma le dio a Yohali la atención y reconocimiento de sus padres y sus respectivas familias, a costa de la enfermedad y el malestar que le ocasionaba el tratamiento. Sin embargo, no fue sino hasta después de la desarticulación de su pierna (evento que no pudo soportar), que exteriorizó su necesidad de apoyo, contención y cariño.

En otros casos, la convivencia cercana entre los participantes (que viven en un contexto de hacinamiento, en dónde hay falta de privacidad, es constante la comunicación de **“malas noticias”**, amenazas, riñas, estrés, etc.) genera que la dinámica familiar cambie. El tipo de vínculo que resulta o en su defecto que se perpetúa es del tipo ansioso ambivalente, ejemplos de ello son las siguientes afirmaciones: **“Te amo”**, pero me dañas, por lo tanto **“te odio”**; **“te quiero cerca, a mi lado para que me cuides”**, pero **“aléjate que ya no te quiero ver, no te aguanto”**; **“vete, pero no te tardes”** (estos son fragmentos de algunas de la conversaciones de una adolescente de 16 años con su madre durante diferentes fases de su tratamiento).

Todo vínculo se transforma con el tiempo y la experiencia. Los vínculos entre los pacientes y sus cuidadores primarios tienden a fortalecerse y adquirir un nuevo sentido tras la enfermedad, situación que también adquiere relevancia para la dinámica familiar, la cual se puede ajustar para satisfacer las necesidades de contención que cada protagonista presenta en determinadas fases del proceso de enfermedad, como cuando el paciente se siente con la confianza de mostrar, frente a alguno de sus familiares o cuidadores, abiertamente sus sentimientos en momentos en los que existe dolor físico o desesperanza. Sin embargo, cuando las exigencias del medio y su impacto en la familia rebasan los recursos que ésta posee para el afrontamiento de una situación disruptiva, el dolor, acompañado de tristeza y agotamiento ocasionarán estragos importantes en la vinculación, en la efectividad, en el seguimiento del tratamiento, en las pérdidas y en sus respectivos duelos.

## **5. 2. EL ENCUENTRO CON EL SUJETO DE LA BATA BLANCA**

El vínculo es una de las claves para la adherencia a cualquier tratamiento. Sea cual sea el área de intervención (oncología, ortopedia, psicología, algología, etcétera) el trato, el acercamiento, la confianza y la comunicación que transmite el personal de los servicios tratantes a los pacientes y sus familias es fundamental para que el tratamiento integral sea aceptado, rechazado o modificado, situación que contribuye de forma importante con el devenir de la enfermedad, más aún, con el futuro del paciente.

En este rubro se abordan los vínculos de los participantes con el personal de salud en relación a la adherencia al tratamiento; en consecuencia, su estructura consta en exponer la relación médico-paciente, la promesa de curación y el proceso transferencial con el psicólogo.

### **5. 2. 1. RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE**

Relación médico-paciente, es lo que actualmente se fomenta en los cursos de actualización médica para la atención al paciente pediátrico (Asociación Médica del Instituto Nacional de Pediatría, 2014; Sociedad Médico-Quirúrgica del Hospital Juárez de México, 2014), argumentando que la buena relación con el paciente permite un mayor apego a los tratamientos, en este sentido los desafíos para el personal médico ya no sólo radican en el cuerpo del consultante; la relación conlleva a pensar en múltiples variables para hacer factible la comunicación y el lazo social en términos bidireccionales.

En el caso de preescolares y escolares, la vinculación médico-paciente requiere, en primer término, de la cercanía y confianza que el cuidador primario deposita al médico tratante. En el caso del adolescente, esta cercanía del médico con los padres tiene sus inconvenientes, pues el paciente puede creer que conspiran en contra de él o ella, en este sentido es importante que al adolescente se le invite a incluirse (en medida de lo posible y bajo consideraciones pertinentes para cada caso) en los informes médicos, además de escuchar y respetar su

opinión respecto a las decisiones a tomar para salvaguardar su salud, su integridad y su vida.

Independientemente de la edad del paciente o su proceso de desarrollo, el primer acercamiento del médico con el cuidador primario marca las pautas de conducta que los padres adoptan como modelo (las palabras, los gestos y el tono emocional del profesional) para comunicar a su hijo el diagnóstico, el tratamiento y las indicaciones de cuidado (Vidal, 2008).

La comunicación diagnóstica forma parte de los cimientos sobre los que la relación médico-paciente se edifica (Farberman, 2010), por ello, si las actitudes y las habilidades del médico (para expresar complicaciones, opciones, observaciones o “buenas noticias” respecto al estado de salud del paciente) favorecen la creación de un vínculo de colaboración, la amenaza implicada en la información que se brinda se atenuará dada la contención y seguridad que el paciente y/o cuidadores primarios perciben del médico, con lo que los mecanismos defensivos también lo harán y la distorsión de la situación disruptiva será menor (Vidal, 2008). Así mismo, esta relación influirá directamente en la adaptación del paciente a su condición actual, sentando las bases del afrontamiento a la enfermedad y al tratamiento.

La forma en la que se transmiten los primeros informes médicos permite a los pacientes y sus cuidadores, replantear su significación de la enfermedad y el afrontamiento de la misma. Vidal (2008), señala que los factores: 1. Actitudes del médico; 2. Capacidad de comprensión del paciente; 3. Consciencia de la enfermedad; 4. Personalidad; 5. Historia individual; 6. Historia familiar; 7. La etapa y el momento vital; 8. Características de la enfermedad, influyen en la percepción del paciente respecto a su enfermedad (amenaza, daño, pérdida o desafío) y a partir de ésta, el paciente y sus cuidadores generan sus estrategias de afrontamiento. El uso de estas estrategias puede orientarse a: a) resolver el problema (enfrentamiento, resolución, aceptación activa), amortiguar la angustia (minimización, evitación, negación), o a b) modificar dicha valoración (transformación de la amenaza o de la pérdida en un desafío que impulsa a la

superación). Cabe señalar que dichos procesos no son fáciles ni rápidos y en muchos casos a los pacientes les cuesta enfrentar la realidad de su diagnóstico, sin olvidar que en casos pediátricos, también influye la subjetividad de sus padres y por tanto se juega su estructura y sostén psíquico.

### **“SE VA A MORIR”**

*Elvira es la madre de Valeria y acudió por primera vez a la consulta de psicología el lunes 4 de noviembre de 2013, a petición mía.*

*Valeria había ingresado al HIMFG un día antes y su expediente señalaba: “probable sarcoma de Ewing”. En consecuencia, acudí a conocer a la paciente y a su madre, quién desde un principio aceptó el servicio que ofrece el área de psicología y con ello una primera entrevista individual.*

*Más tarde, en el consultorio de psicología, Elvira me informaba sobre la trayectoria que, Valeria y ella cursaron antes de llegar a HIMFG. Todo había iniciado en la escuela de Valeria, cuando una de sus compañeras la empujó contra una puerta y luego le machucó los dedos con ésta. El impacto fue en el brazo izquierdo y lo trataron, en la cruz roja, con un vendaje y una férula en los dedos, no sin antes haber sacado radiografías del sitio afectado.*

*Con las radiografías en mano, y enfrente de Valeria el médico dijo a Elvira: “**Su hija se va a morir**”, agregó que las imágenes indicaban que se trataba de cáncer, pero que debía ser diagnosticado y tratado en un hospital de alta especialidad, por ello las remitió al HIMFG.*

*Elvira narraba su trayectoria con mucha tranquilidad (incluso la parte en la que refería que una niña había agredido intencionalmente a su hija), hasta que verbalizó las palabras del médico, sólo en ese momento se detuvo y comenzó a llorar.*

*Cuando puedo volver a hablar, se disculpó conmigo por el llanto y me explicó que no había llorado hasta ese momento pues había pretendido aparentar fortaleza frente a Valeria. Manifestó que, aunque no lo expresó así en aquellos momentos, las palabras y la actitud del médico (los informes los dio rápido y con desdén, como si no tuviera tiempo), la habían sorprendido por su “**insensibilidad**”, tanto que no podía explicarse ese tipo de conducta: “**si es médico, no sé por qué se comporta de esa manera**”. Sin embargo, en*



*esos momentos, ya estaba advertida del pronóstico de su hija, por lo que ambas no tenían grandes expectativas sobre el tratamiento y la única esperanza que se asomaba era la de averiguar si el médico se había equivocado con el diagnóstico, sólo por eso estaban ahí.*

El primer informe que les presentaron a Valeria y a Elvira, despertó en la madre el temor a que su hija muriera, activando sus defensas y acudiendo al HIMFG, en un intento de negar la posibilidad, que tan abruptamente les mostró el médico de la cruz roja. Esta viñeta ejemplifica la percepción que tienen los padres sobre un médico que no intenta crear empatía, ni brindar tiempo suficiente a los informes (en este caso, Elvira lo calificó como “insensible”), así mismo, demuestra que la disposición del médico incrementa la percepción de amenaza y activa múltiples defensas en los participantes.

Una de las dificultades de comunicación entre médicos y participantes es la transmisión de información relevante sobre el estado de salud del paciente, que con frecuencia engloba ansiedad, incertidumbre y miedos, tanto de los participantes como de los médicos, esto ocasiona que, durante la conversación, se omitan hechos, preguntas y/o respuestas valiosas, dejando inconcluso el objetivo del diálogo y la posibilidad de que existan interpretaciones erróneas sobre los temas abordados.

Desde la mirada psicoanalítica, las dificultades de comunicación entre el médico y los participantes, radican en que al primero, el paciente le suele depositar gran parte de su angustia, por ello si el médico no se encuentra preparado para contener al paciente y a él mismo, a corto, a mediano o largo plazo, puede afectar al paciente, a él mismo (síndrome de Burn Out) y a las personas cercanas como otros pacientes o su familia (Chab, 2007).

Cabe señalar que, las condiciones específicas a las que estos pacientes se enfrentan (hablando de la mutilación, desintegración, la enfermedad y la muerte), suelen trastocar, los sentimientos, las ideas, las creencias, incluso el mismo cuerpo de los médicos, amenazando su integridad y poniendo a prueba sus capacidades personales y profesionales. Es por ello, que la relación médico-paciente suele ser difícil en estos casos, incluso el resto del personal de salud

tiende a poner una barrera que los defienda de las fantasías que estos pacientes les evocan.

## **5. 2. 2. PROMESA DE CURACIÓN: USO E INTERPRETACIONES DEL DISCURSO DEL MÉDICO**

La promesa de curación es una estrategia, parcialmente consciente, del personal de salud tratante, cuya función se instaura en el deseo de los pacientes y sus cuidadores para que el tratamiento médico propuesto se lleve a cabo de manera continua en lo que respecta a la adherencia a éste. Esta promesa suele favorecer a la creación de fantasías respecto a la enfermedad y su pronóstico, por tanto influye en las decisiones que se toman respecto al tratamiento.

Cada uno (médico y participantes), situado desde sus roles, referencias y experiencia, responde a las demandas del otro conforme a sus propias necesidades; los cuidadores primarios solicitan atención médica y acceden a realizar diversos procedimientos con la esperanza de encontrar una cura al diagnóstico de sus hijos, mientras que los médicos, convocados al cuidado de los otros y preservar la vida, dirigen sus esfuerzos para otorgar la mejor opción de tratamiento posible, reconociendo que dependen del compromiso de los cuidadores primarios y los deseos del paciente para lograr el éxito de sus intervenciones.

La promesa de curación se configura a través de la comunicación entre el personal médico y los participantes, surge del encuentro de ambas subjetividades, exponiendo su vulnerabilidad para abordar el tema de la muerte.

La promesa de curación suele manejarse para otorgar esperanza a los cuidadores y a los pacientes y aunque ésta, puede motivarlos a continuar con el tratamiento y mejorar el afrontamiento activo, también puede ser usada como un recurso para contrarrestar una realidad a la que se teme (Vidal, 2008), ocasionando estragos en el estado mental y emocional de los participantes.

## **UN MILAGRO PARA VENIR A BUSCARTE**

*En aquella ocasión me mandaron llamar de la consulta externa de ortopedia. Se trataba de un paciente a quién le habíamos perdido la pista desde hacía casi seis meses y que reapareció con el equipo de atención quirúrgica porque el tumor había crecido considerablemente y esto le ocasionaba dolor intenso y de difícil control.*

*Encontré a Josué y a su madre en la sala de espera de la consulta externa de ortopedia, ambos con un semblante de desesperación. Previo a este reencuentro, el equipo médico me informó que durante la consulta dieron a la madre y al paciente el dictamen de manejo quirúrgico, el cual era (como desde hacía seis meses) una intervención radical del tipo de desarticulación del miembro pélvico. Ante la noticia (según los médicos de ortopedia), Josué no tardó en reaccionar alarmantemente, gritó desesperado que no quería que le quitaran la pierna, lloró, perdió el control y comenzó a moverse enérgicamente en su silla de ruedas.*

*Realicé un breve rapport de pasillo con Josué, indague a grandes rasgos con la madre el motivo de su ausencia en el hospital y el atraso en el tratamiento, a lo cual la madre (sintiéndose agredida), respondió que se habían alejado por problemas relacionados al estado de salud de su esposo y la muerte de dos miembros de su familia. Luego de estas primeras referencias, los convencí de pasar al consultorio de psicología, en donde atendí primero a Josué y posteriormente a Eugenia, su madre.*

*La situación médica de Josué era complicada y ameritaba una intervención quirúrgica de urgencia, por lo que la propuesta era internarlo ese mismo día. Sin embargo, Josué no accedió inmediatamente y fue mediante la intervención psicológica en el consultorio (en donde logró jugar, dibujar y expresar sus miedos), que su ansiedad disminuyó y pudo establecer acuerdos (primero con su madre y luego con los médicos) para consentir la hospitalización y escuchar las especificaciones del plan de tratamiento.*

*Al día siguiente, durante la entrega de guardia médica, Josué entró en crisis luego de que se realizó la toma de sangre para la biometría hemática (BH) de los estudios preoperatorios. En aquella ocasión, la intervención psicológica con Josué se encaminó a disminuir su estado de ansiedad y posteriormente se realizó psicoprofilaxis quirúrgica en compañía de su madre.*

*Ese mismo día hubo una sesión más, sólo con Eugenia, en donde el tema principal era la negativa de Josué a ser operado y la inseguridad de ella para tomar la decisión final. Durante esta sesión, Eugenia logró expresar su experiencia (y la de su familia) previa con el cáncer; indicó que durante su ausencia en el hospital, se dio el deceso de su hermana (a causa de un tumor primario) y el de su madre, a causa de una recidiva de cáncer. Al hacer referencia a estos hechos, Eugenia logró comparar su experiencia con la situación actual de Josué y mencionó saber lo que estaba próximo a pasar, es así que verbalizó que su hijo moriría a causa del cáncer, indicó conocer el camino y sus dificultades, principalmente los cuidados y el dolor previos a la muerte, en esos momentos surgió, nuevamente, la duda de aceptar o rechazar la cirugía, su valoración se basaba en “querer lo mejor para su hijo”: por un lado la cirugía prometía palear el dolor y alargar un poco más su periodo de vida, por el otro, sabía que de cualquier modo su hijo moriría y que en tal caso no veía razón para que sus últimos días los viviera preocupado, intranquilo, frustrado y triste por haber “perdido” la pierna.*

*Una vez que Eugenia expresó sus inquietudes e hizo consciente su conflicto, solicitó mi ayuda e intervención para proporcionarle información sobre el procedimiento quirúrgico y el tratamiento subsecuente, ante tal hecho, le recordé mis funciones y con base en ello le sugerí que aclarara esas dudas con el médico especialista, fue así que solicité una reunión con el médico cirujano de Josué, para dar lugar a respuestas que favorecieran una buena toma de decisiones. Cabe señalar que antes de ejecutar dicha reunión, le solicité a Eugenia que me informara y especificara sus dudas para indagar el origen de las mismas (miedos, creencias, conflictos internos, etcétera). Teniendo en cuenta un panorama general de la situación, ayudé a Eugenia a construir un esquema provisional y secuencial de los temas a abordar, con el objetivo de evitar la omisión de alguna duda importante durante la reunión con el médico.*

*Al llegar a la consulta, Eugenia me solicitó quedarme con ella durante la reunión, así que mi papel de facilitadora adquirió un rumbo de mediación al volver a presentar el caso al médico tratante y otorgarle la palabra a Eugenia. Como primer punto e insistiendo con su primer reacción ante el dictamen quirúrgico, la madre preguntó por otra opción de tratamiento menos radical, pero ante la negativa del médico, la madre optó por generar otro tipo de preguntas encaminadas a conocer el esquema quimioterapéutico y el abordaje oncológico, posteriormente hubo silencio en el consultorio y rescaté una de las*

*inquietudes más persistentes en Eugenia, y que al momento del careo con el médico ella olvidó.*

*Con ansiedad Eugenia disfrazó su pregunta para aliviar el dolor que produciría la respuesta. “**Doctor, ¿El cáncer es curable?**” la pregunta ambigua no trataba de responder el conjunto universo del cáncer como enfermedad, trataba (a modo de confirmar lo que ella ya sospechaba) de saber si Josué se curaría.*

*¿Qué pasó?, ¿Cuál fue la respuesta a la pregunta ambigua?, ¿Cómo fue el manejo del médico en ese momento? La respuesta del médico fue: “**Si, se cura. Es más puede preguntarle a Liza y verá que es posible**” (sic.). Inmediatamente entendí el trasfondo de la pregunta y redirigí el curso del diálogo. Fui clara y muy honesta sin pretender ser fría e indiferente. Aclaré que el cáncer no es una enfermedad que se cure, sólo se controla, el médico confirmó mi respuesta y agregó que puede haber mejoría.*

*Una vez más Eugenia quedó expectante y sin más rodeos volvió a preguntar: “**y Josué, ¿se curará?**” (Eugenia no había podido elaborar esta pregunta por el temor de escuchar la respuesta que ya conocía). En esta ocasión la respuesta cambió: “**No**”, dijo el médico y agregó que el procedimiento de desarticulación sólo era paliativo, para disminuir el dolor. Entonces, Eugenia agregó otra pregunta de igual importancia: “**¿Cuánto tiempo?**”, a lo que el médico no aseguró nada, pero dio un aproximado de 4 a 6 meses de vida.*

*Todo esto desembocó en silencio, en llanto y en la rápida huida de Eugenia del consultorio.*

*La pregunta fue clave, ancló su idea a lo real y no a la fantasía, movió estructuras y propició que Eugenia escuchara a Josué, quien se volvió a negar a la cirugía. Al día siguiente se tomó la decisión final, los acompañé en los últimos arreglos para el alta voluntaria y la interconsulta a medicina del dolor, finalmente ambos se despidieron de mí con la promesa de que si Dios les daba un milagro, regresarían caminando a buscarme.*

*Luego de recibir el primer dictamen de cirugía (amputación de miembro pélvico izquierdo), Josué y su madre abandonaron el plan de tratamiento, evitando toda comunicación con el personal del hospital que intentaba localizarlos. Durante el tratamiento, la relación médico-paciente fue complicada, los cuidadores primarios (la madre y el padre de Josué) no confiaban en las indicaciones de los*

médicos, asociaban la ansiedad y dolor de Josué con todos los procedimientos que se le realizaron, además tuvieron la experiencia de que en una ocasión el equipo médico de urgencias diagnosticó a Josué una neutropenia con foco gástrico cuyo manejo requería una pronta cirugía, misma que a pesar de haberse realizado y al no ser productiva, fue catalogada por los médicos como innecesaria, sin mencionar que fue dolorosa, incómoda y traumática para Josué y sus cuidadores.

La comunicación entre el personal médico y los padres era escasa. Luego de su ingreso al hospital y las primeras consultas, las reuniones con los médicos eran simples y fugaces. Los informes dirigidos a los padres tendían a resaltar los beneficios de las intervenciones y solicitar su consentimiento, mientras que para Josué se encaminaban a tratar de convencerlo para que se dejara canalizar, intervenir u hospitalizar. Después de su última experiencia en la sala de urgencias y tras el dictamen de amputación, las actitudes de los cuidadores y de Josué, hacia el manejo médico, cambiaron de tal modo que, sin notificar su alta voluntaria, dejaron de acudir a los llamados de oncología y trabajo social para la aplicación de quimioterapias, faltando también a la fecha programada por ortopedia para la intervención quirúrgica.

Por seis meses no hubo noticias de Josué en el hospital, hasta lunes 31 de marzo de 2014, momento en el cual la masa tumoral se mostraba visible, turgente y próxima a traspasar la piel del área femoral. El abandono tajante al tratamiento afectó el pronóstico de Josué, sin mencionar que originó múltiples complicaciones, siendo las más evidentes el dolor y la inmovilidad; la falta de información y conocimiento del tema influyó para que la decisión de abandono al tratamiento fuera abrupta, la experiencia con el dolor, el impacto visual de tumor y los recientes decesos de los familiares de la madre, orillaron a los participantes a regresar al hospital, en esa ocasión con la disposición de escuchar, una vez más, la propuesta de intervención.

En la última hospitalización de Josué, la familia tuvo la oportunidad de confrontarse abiertamente con sus fantasías y su temor a la pérdida. En esos

momentos requirieron ser escuchados y de escuchar el resonar de sus voces y las respuestas a inquietudes que habían guardado por mucho tiempo, a partir de ello madre e hijo fueron capaces de tomar una decisión definitiva (alta voluntaria), esta vez con certezas sobre el futuro (el deterioro de Josué, la pérdida paulatina de las funciones, los posibles desenlaces y la continuación de un proceso de pérdida, el duelo anticipado) y un esquema paliativo para atender el dolor.

Esta viñeta permite ver el interjuego que se da entre el médico y los participantes, mediado por el recurso de la promesa de curación. En esta dinámica se permean las necesidades de las dos partes, permitiendo reconocer que su gestión parte de los deseos del médico, sus desarrollos dependen de los receptores (paciente y su familia), poniendo de manifiesto fantasías que se ponen a prueba con el acontecer diario en el hospital.

### **5. 2. 3. TRANSFERENCIA**

El vínculo es un fenómeno indispensable en la vida de todo sujeto. En psicoanálisis, el vínculo entre el paciente y el analista se crea a partir del encuentro de sus dos historias, encuentro único e irrepetible en el que existe una amplia disponibilidad de escucha y en el que el analista formula una nueva visión universal de la realidad del consultante, a partir de la cual afianza o cuestiona su práctica y sus teorías (Hornstein, 2000). En este sentido, se comprende que el vínculo se desarrolla por medio de la transferencia y contratransferencia.

La transferencia es una herramienta que permite al analista acceder al espacio y deseo inconsciente del paciente, extender el terreno en el que se sostendrá el desarrollo de la demanda es su función. Sin embargo, en el campo hospitalario, las demandas dirigidas a los sujetos del supuesto saber, no se emiten en un espacio de análisis y tampoco tienen esa finalidad. En este sentido, la transferencia permite que el psicólogo pueda identificar y mediar la demanda del paciente con su contexto, ayudarlo a construir y facilitar los espacios en los que se pueda reconocer, expresar y opinar sobre lo que necesita y desea, en consecuencia puede favorecer la adherencia a los tratamientos médicos, a la

creación de espacios psicoeducativos y psicoprofilácticos, incluso es guía en el acompañamiento del paciente.

La clínica pediátrica incluye la vinculación con los padres o cuidadores primarios del paciente menor de edad, por lo que la experiencia de la transferencia involucra tres actores: el psicólogo, el paciente y sus cuidadores. Así mismo, sus desafíos constan en lograr que el paciente pueda salir de cierta trama de engaños maquilados y dispuestos por su contexto social (Mannoni, 1976), mediando entre el deseo de los padres, las exigencias institucionales, las convocatorias (el deber ser) de los médicos, los miedos, angustias y represiones que contribuyen al acallamiento del paciente, al olvido de su lugar como sujeto autónomo y de su deseo.

### **DEL VÍNCULO A LA CONSTRUCCIÓN DE SENTIDO**

*Axel es un niño de 7 años de edad, creativo (su mayor virtud), inquieto y muy inteligente. Durante años, Axel ha estado en contacto cercano con el hospital. Su primer diagnóstico: retinoblastoma bilateral, cuyas secuelas sólo le permitieron conservar la función de un ojo. Más tarde, al inicio de su vida escolar, le diagnosticaron osteosarcoma de fémur derecho con metástasis en pulmón, mismo que derivó en la desarticulación del miembro, toracotomía bilateral y actualmente en recidiva por la presencia de nódulos en pulmón.*

*Las circunstancias en las que Axel se ha desenvuelto como sujeto han sido, en la mayor parte de su vida, adversas. Esta situación ha influido en las percepciones que tiene del mundo y en las formas de vincularse con su entorno.*

*Las intervenciones psicológicas con Axel fueron, en un principio, complejas. En cada sesión, realizada en las salas de hospitalización, Axel manifestaba su inconformidad (gesticulaba rasgos de enojo: fruncía el ceño, bajaba la cabeza, subía la mirada, apretaba y contraía los labios y cruzaba los brazos) con mi presencia, más aún si me acercaba a su madre para dialogar. Como estrategia de acercamiento busqué realizar lo opuesto a lo que él pensaba que haría, es decir: al llegar a sala procuraba no invadir su espacio vital, buscaba que cada rapport fuera diferente e intentaba hacer que mi presencia y los objetos que llevaba conmigo fueran deseables para él. También no hacía caso a sus ademanes en los primeros minutos de mi entrada a sala, por lo que evitaba preguntar: “¿Por qué*



*estás enojado?” y más bien proponía una actividad lúdica atractiva a la que, poco a poco, él buscara integrarse.*

*Mi presencia durante la segunda mitad de su tratamiento del osteosarcoma, fue constante y le aseguraba un espacio de juego (este espacio, Axel lo identificaba en el consultorio de psicología y en cualquier sala de hospitalización en la que yo estuviera presente) sólo para él, en dónde le daba escucha a sus inquietudes, miedos, preocupaciones y conflictos, además de permitirle trabajar con ellos y buscar soluciones.*

*El fenómeno transferencial (fluctuante entre negativo, ambivalente y posteriormente positivo), permitió que Axel (en momentos en los que el tratamiento médico se volvía más invasivo, prolongado o tenso) percibiera un espacio de reflexión, trabajo y contención (a veces sólo requería hacer catarsis y mi presencia le permitía proyectar y trabajar sobre su propio malestar).*

*Durante las primeras intervenciones con Axel (en hospitalización), él era un niño que poco verbalizaba sus sentimientos; rechazaba toda interacción que no fuera la de sus cuidadores; le pegaba a su madre, insultaba, gritaba y agredía a otros, lo que generaba el disgusto en Yadira (su madre), quién en un intento de eliminar esta conducta y disminuir la mirada social que ella percibía de los otros padres y del personal de salud, reprendía a Axel y lo privaba de sus juguetes y más importante aún (intencionalmente) de su mirada, contacto y muestras de afecto. Ante tal dinámica, no era de extrañar que Axel buscara constantemente el contacto con su madre. Cuando encontraba respuesta de ella, trataba de ajustarse a lo que él pensaba que ella quería de él, adoptando sus gestos, su cansancio y su misma depresión; buscaba estructurarse, verse reflejado en ella, pero para la madre era difícil escucharlo, tratarlo, incluso generarse expectativas de curación, situación que desembocaba en constantes crisis.*

*En Yadhira, la transferencia positiva hacía mi persona, le permitió expresar sus fantasías, deseos y culpas, así mismo pudo comenzar a diferenciarse de su hijo y dar tránsito a sus emociones, responsabilizándose de ella y ensayando la separación, es decir, dándole oportunidad a Axel de constituirse como un sujeto diferente a ella. Todo esto fue un proceso paulatino, no lineal, con retrocesos, en donde existieron diversos obstáculos y un amplio trabajo intersubjetivo.*

*Por su parte, Axel encontró en aquel sujeto de la bata blanca (psicóloga), una persona que le proporcionaba escucha. El proceso transferencial (puesto a prueba en las intervenciones con juego) contribuyó a que el paciente posibilitara nuevas formas de expresión para darse a entender con los otros (incluyendo a su madre), por lo que su conducta y sus formas de interacción cambiaron en algunos contextos sociales, se volvió más consciente de sus emociones y de las sensaciones que éstas producían en su cuerpo, comenzó el camino hacia la reconstrucción de sentido sobre las intervenciones médicas, permitiéndose conocer su función aunque seguía generando conductas defensivas basado en las reacciones de su madre ante los informes, procedimientos y dictámenes médicos.*

### **5. 3. NUEVAS FORMAS DE ABORDAR LA SOCIALIZACIÓN**

El objetivo del tercer rubro narrativo es exponer dos fenómenos que emergen de las formas de vinculación de los participantes con los otros, mismos por los que transitan fantasías, envidia, temores, frustraciones, dolor y miedo.

#### **5. 3. 1. EXPECTATIVAS HACIA EL TRATAMIENTO MÉDICO**

El encuentro y el diálogo entre pacientes pueden generar lazos de seguridad y apoyo entre ellos y sus familias, lo cual es benéfico para todos los involucrados ya sea para favorecer el curso de un tratamiento, para brindar contención en momentos críticos, para ayudar a elaborar y resolver dudas simples, etcétera.

La interacción entre pacientes, que poseen un mismo o similar diagnóstico (independientemente de la afinidad o rechazo entre los pacientes y sus familias), trae consigo un fenómeno que contribuye a la elaboración de expectativas sobre el tratamiento, esto se debe a que al frecuentarse (pacientes y sus respectivas familias) surge un mutuo interés de conocer las condiciones que aquejan al otro y con ello suelen comparar y evaluar de su propia condición (avances, retrocesos, mejoría, etcétera), esto da un punto de partida para considerar posibles escenarios de recuperación, vigilancia, recidiva y/o su muerte. El tener de referencia a otro, expuesto a las mismas condiciones, permite a los participantes realizar conjeturas sobre el desenlace de su tratamiento y desarrollo futuro en diversas áreas.

Las expectativas parten del deseo del sujeto, son producto de las fantasías inconscientes vinculadas con la realidad externa, sus cualidades varían de sujeto en sujeto y de la acción que ejercen sus componentes entre ellos. Las expectativas hacia el tratamiento médico poseen una fuerte influencia en la supervivencia del paciente, pero también pueden ser un conducto hacia la envidia y la frustración cuando no compaginan con la verdadera realidad externa o con las expectativas de los familiares.

La envidia surge cuando el paciente compara su condición con la de otro paciente que puede o no tener un progreso favorable (esto depende de las interpretaciones que el primer paciente hace sobre el estado de salud de su compañero) y percibe que, en relación al otro, los avances en su tratamiento no han sido tan significativos (o en su defecto ha tenido retrocesos), esto produce frustración por el incumplimiento de sus expectativas y puede conducir a estados de desesperanza que a su vez influyen en el incremento de la percepción del dolor, ocasionando un bloqueo inconsciente en el paciente y su tratamiento que puede llevar a otro tipo de afecciones psicósomáticas y daños a su organismo.

### **CHAPARRA**

*Cecilia y José ingresaron al hospital la misma semana, ambos referían un cuadro clínico similar (inflamación de la zona afectada y dolor que incrementaba en la noche y no cedía con manejo farmacológico), la sospecha diagnóstica (dados los estudios previos de imagen) era osteosarcoma para ambos casos. En la adolescente a nivel de fémur distal derecho, en el niño a nivel de húmero proximal izquierdo.*

*El proceso diagnóstico y el tratamiento inicial se llevaron a la par y como era de esperarse, tras las coincidencias entre los ingresos hospitalarios y las citas de consulta externa en los servicios de oncología y ortopedia, ambos se conocieron (al igual que sus madres) y compartieron sus experiencias respecto a su trayectoria en el hospital, se pasaban tips, recomendaciones y se animaban el uno al otro para continuar con el tratamiento.*

*A pesar de la diferencia de edades, Cecilia (16 años) y José (6 años), lograron establecer una relación cercana y de compañerismo. Para Cecilia, el contacto que*

*mantenia con José le asemejaba al que tenía con Leo (su sobrino con quién vivía) de tal modo que ella transfería a José, los mismos sentimientos que tenía hacia Leo.*

*Entre una de sus diversas pláticas, José diferenció a Ceci de entre todo su ambiente vincular y le asignó el nombre de: “Chaparra”, nombre que entreteje su historia y su encuentro. Así mismo, Ceci se autonombaba “Chaparra” (sólo con José).*

*Luego de algunos meses de tratamiento quimioterapéutico, llegó para ambos el momento del tratamiento quirúrgico. Dadas sus condiciones generales y su respuesta al tratamiento quimioterapéutico, ambos fueron candidatos a cirugía de salvamento, por lo que una vez más los tiempos de intervención fueron casi paralelos (en una semana operaron a Ceci y a la siguiente a José).*

*Cuando a José lo dieron de alta de la hospitalización (dos días después de su cirugía), Ceci ya contaba con más de una semana en observación debido a la presencia de dolor de difícil control, situación que le impedía regresar a su casa. El enojo de Ceci fue evidente, pues planteaba y no lograba explicarse: ¿Cómo era que José se había recuperado con mayor prontitud que ella?, ¿Cómo era posible que él no presentara la misma intensidad de dolor que ella?, ¿Por qué el trato que le daban los médicos a él y su familia era diferente al que le daban a ella?, etcétera. La constante comparación que hacía de su cirugía y recuperación con la de José, aunado a la prolongación de la estancia hospitalaria, el quiebre de sus expectativas sobre la cirugía, su preocupación por la apariencia física, inmovilidad y su desesperanza, incrementó su estado de ansiedad, alerta e hipervigilancia (a la conducta de los otros y del personal de salud), esto ocasionó que el dolor, originado por la cirugía, se extendiera por más tiempo del considerable.*

*El malestar psíquico de Ceci tuvo efectos a nivel orgánico: dolor intenso y de difícil control. Asimismo el dolor retroalimentaba su estado emocional y a su vez producía estragos somáticos. De esta forma, Ceci permaneció hospitalizada poco más de un mes, durante ese tiempo tuvo una infección en la zona de la intervención, por lo que los médicos le realizaron un lavado quirúrgico. Posteriormente, cuando ortopedia comenzaba a considerar su alta, presentó fiebre y neutropenia, situación que la llevó a la zona de choque en el servicio de urgencias. Cuando lograron estabilizarla subió a la sala de oncología y como el cuadro sintomatológico de la infección persistía, ortopedia sugirió un segundo lavado quirúrgico, sin embargo, no fue necesario pues le cambiaron el esquema de antibióticos, mismos que le provocaron una reacción alérgica de difícil control.*

Desde el diagnóstico, los pacientes crean sus propias expectativas respecto al tratamiento, elaboran fantasías sobre su cuerpo, su función, la totalidad, el amor de sus padres, muerte, aniquilación, etcétera. La cura es un supuesto que instintivamente se crea para evitar un desastre psíquico mayor (el sujeto es incapaz de pensar su propia muerte) por lo que la expectativa de cura es una defensa y le permite al paciente prescindir de su realidad externa para paliar el quebrantamiento interno que vive o viceversa, puede actuar como defensa frente a la realidad interna (Segal, 1977). Lo importante de la expectativa de cura es la naturaleza de la fantasía y su relación con la realidad, mientras exista una constante transformación de la expectativa y se encuentre en equilibrio con la realidad, sus efectos pueden ser favorables y la frustración menos nociva para el paciente.

El vínculo entre pacientes puede ayudar a los participantes a construir un panorama realista sobre la enfermedad y los efectos del tratamiento. Sin embargo, la tendencia de la subjetividad a transformar todo a su experiencia, marca la diferencia entre cada persona, las pautas de interacción, las formas de afrontamiento, las respuestas y las tomas de decisiones.

### **5. 3. 2. AMENAZA DE MUERTE**

Aunque impensable para cada sujeto y, paradójicamente, indispensable para la vida, la muerte es la única certeza verdadera, a la cual todo ser humano rehúye consciente e inconscientemente. La percepción de amenaza de muerte es un fenómeno común en la vida de todo ser humano; en la infancia, por ejemplo, ésta percepción está representada por el miedo al infanticidio, es decir, a ser aniquilado por los padres o cuidadores, para ello la función de las fantasías, en esta etapa de la vida, consta en defender al sujeto de ese tipo de miedos (Bloch, 1985).

El anuncio implícito de la muerte dado por el diagnóstico oncológico, advierte al sujeto sobre las pérdidas que se avecinan, la amenaza a su integridad corporal y emocional.

Los cambios abruptos sobre el esquema corporal de los pacientes con diagnósticos de sarcomas de hueso, son pérdidas tangibles y muertes parciales, en adición a ello, procesos como la toma de biopsia, las aplicaciones de quimioterapia en hospitalización y la inmovilización del miembro afectado, acercan al paciente a la experiencia de muerte, ocasionando que de forma prematura se genere una conceptualización más madura de ella. Transitando por la experiencia de agresividad muscular y afectiva, producida por la inmovilización prolongada que exige y ocasiona el tratamiento (Dolto, 1986b), la consciencia de muerte del paciente pediátrico, evoluciona hasta concebirla como un hecho irreversible que implica la finitud del ser y se exterioriza en formas como dormir demasiado, tendencia a aislarse y obsesiones destinadas a la limpieza, características que son comunes en la edad adulta (Robles et al., 1982 citado por Estrada y Valencia, 1990, p. 35).

La amenaza de muerte desencadena en los pacientes temores y fantasías de ser atacados, mutilados o privados de partes valiosas (Cervantes, 1963 citado por Estrada y Valencia, 1990, p. 36), lo cual también se ve alimentado por la falta de información médica apropiada para el paciente y sus cuidadores (Die, 2003), estas configuraciones crean angustia persecutoria y regresiones yoicas y libidinales.

Para muchos pacientes, sus temores y fantasías de mutilación convergen con la realidad del tratamiento, una dura confrontación que pone a prueba todos sus recursos para mantener de pie su cuerpo simbólico, su imagen, su esencia. Franco (2008), sugiere que “mientras más radical sea una cirugía, más intensas resultarán las fantasías” (p. 106), la cuales suelen ser de dos tipos: de castración y de muerte, es por ello que el proceso quirúrgico de desarticulación o amputación es la fase más significativa y dolorosa del tratamiento; con la pieza no sólo se va una extremidad (brazo, mano o pierna y pie) y/o se pierde una función (caminar, escribir, etcétera) pues “los órganos [y todas las partes del cuerpo] están encargados de significaciones más allá de sus funciones naturales y prácticas” (Flores, 2012, p.47).

Un ejemplo de lo anterior puede ser observado en sesiones en las que se exploraron los significados que los pacientes le dan a su enfermedad, en donde además de señalar la extremidad afectada o tumor, los ligaron con una parte de su historia (presente o pasado), a veces nombrando a la masa tumoral: **“Timmy”** (Lupita, 15 años, osteosarcoma en tibia proximal derecha, antes de la cirugía de amputación. En diferentes sesiones con la paciente y su mismo padre, señalaron que Lupita había nombrado a su tumor, de hecho el padre refería que le hablaba como a un amigo); a veces reconociendo al tumor como una parte de él (Benjamín, 16 años, osteosarcoma en fémur proximal derecho. La sesión fue durante su primera quimioterapia adyuvante, contaba su experiencia con la enfermedad y su reciente cirugía de salvamento. En su relato mencionó que después de la cirugía le preguntó a su médico si podía conservar el hueso con el tumor extirpado, argumentando que quería conservarlo; decía que su cuerpo había producido el tumor, por lo tanto, al igual que su hueso, también era parte de él); a veces asociándolo con la sensación que produce un vínculo significativo (Alberto, 11 años, osteosarcoma en tibia proximal derecha. En aquella sesión mencionó que su madre era todo lo que le producía dolor y malestar en la vida, - ¿A qué te refieres?- pregunté, él contestó: **“A todo, a mi pierna, no funciona”**, afirmando que su pierna, la que le ocasionaba dolor, era su madre. Cabe señalar que en la historia de Alberto, su madre fue una figura ausente durante su infancia, regresó intermitentemente a él cuando le diagnosticaron el sarcoma en hueso, las muestras de afecto entre ellos eran ambivalentes, podían expresar ampliamente su amor con besos y abrazos o manifestar su odio con gritos o llanto y en muchas ocasiones Alberto solicitó al personal de salud y familiares que sacaran a su madre de la salas de hospitalización, exigiendo que no la dejaran entrar y en su lugar fuera su abuelita a cuidarlo).

El ajuste que hace cada paciente a su imagen corporal depende en gran parte de las relaciones que guarda con su entorno, particularmente con sus padres; la manera en como sostengan y miren al paciente luego de la cirugía dará la pauta para conservar su imagen o modificarla de acuerdo a las nuevas

exigencias que representa para el grupo familiar la amputación o la desarticulación.

### **LA VIDA ES SUEÑO. Y LOS SUEÑOS, SUEÑOS SON<sup>18</sup>**

*Lunes 20 de enero 2014*

*El 20 de diciembre de 2013, Lupita presentó a consulta de psiquiatría. El motivo de consulta que manifestaron los padres para la atención psiquiátrica, fue que durante la noche, Lupita había referido ver y escuchar personajes de **anime** en su casa (sin presencia de un estímulo real).*

*Ese mismo día los atendió un médico residente de psiquiatría, quien les recomendó quitar del plan de tratamiento farmacológico la amitriptilina (de un esquema combinado con clonazepam y tradol para el manejo del dolor y miembro fantasma) y comenzar a administrar risperidona. Luego de esta consulta, los padres acudieron al servicio de medicina del dolor para cotejar e informar sobre los cambios del tratamiento al Dr. Juan Carlos (médico adscrito de medicina del dolor). El médico indicó que la risperidona es un medicamento más agresivo y con efectos de sedación más evidentes, a lo que sugirió sólo retirar la amitriptilina, pues el medicamento puede ocasionar psicosis como efecto secundario y esto pudo haber sido la causa de la sintomatología.*

*Actualmente, las alucinaciones han disminuido, sólo se presentan (refieren los padres de Lupita) en las noches, combinadas con intervalos de sueño y vigilia en donde se observa confusión en cada despertar (porque escucha voces). Desde hace 4 días ya no tiene alucinaciones visuales pero persisten las auditivas.*

*Lupita, es una adolescente de 16 años de edad, creativa, impulsiva, espontánea, artística, con rasgos de personalidad histriónica. Sus intereses se dirigen a la búsqueda de espacios que procuran su creatividad; le gustan los animes japoneses, incluso ella ha realizado algunas historietas, también le gusta leer y escribir historias fantásticas, ha pensado estudiar letras o gastronomía.*

*La primera hospitalización de Lupita fue un evento muy impactante para ella, pues antes de ese evento nunca lo había requerido (de hecho los padres refieren que de sus*

---

<sup>18</sup> Referencia a la obra de Calderón de la Barca: La vida es sueño. **Ver fragmento en Anexo 3.**



hijos, Lupita había sido la **“más sana”**). La confirmación del diagnóstico la alteró a tal punto que requirió intervención psicológica inmediata, de la cual partió el seguimiento.

Durante sus hospitalizaciones (para la administración de las quimioterapias), Lupita tendía a dormir y sólo despertar cuando los efectos de los medicamentos la hacían vomitar, ella argumentaba que dormir le ayudaba a pensar que no estaba ahí. Hacía uso de este recurso sólo en las hospitalizaciones. En casa, la situación cambiaba pues comenzó un proyecto basado en el arte para poder expresar sus emociones, se trataba de un anime sobre un niño huérfano y sus aventuras tras la pérdida de sus padres.

Dormir, era la forma en la que Lupita enfrentaba su realidad, le permitía no pensar en el dolor, ni en los elementos que le desagradaban del hospital. A través de sueño daba a entender su estado emocional a los otros y representaba su percepción de la amenaza de muerte.

Cuando el tratamiento avanzó, el contexto de Lupita le demandó más que sólo permanecer dormida, le demandó luchar y permanecer con vida (sus padres eran muy directos y enfáticos en esto último). El conjunto de eventos (la amputación, las toracotomías y el enfrentamiento con la muerte) fueron los detonantes que impulsaron a Lupita a deslindarse de su realidad. Su cuerpo había sufrido cambios, mutilaciones, vencimiento, había sido agredido y sometido a las intenciones de los otros por preservar su vida a costa de todo (de su dolor, de su tristeza, de sus pérdidas, de sus duelos), lo único que le quedaba era seguir viviendo, pero ya no en el plano real, en donde verdaderamente sufría.

Ante todo, la mirada del padre sugería que no era una opción que su hija fuera un recuerdo, **“un retrato pegado a la pared”** (sic.), pues vale más “ser” que “faltar”. Pareciera pues que su vida trataba de cumplir con los deseos de sus padres, un estado en el que se vive y se es para el otro y no para sus propios fines. La imagen de indefensión de Lupita deja ver vencimiento y fatiga. El recurso que Lupita ha explotado (mediante su evasión de la realidad), carece de sentido para el mundo que la observa, pero para ella éste es el mejor recurso que tiene para hacer frente a la demanda impuesta por sus padres de permanecer con vida. Ahora su cuerpo es indiferenciado (para ella), y es capaz de crear su mundo, y de vivir así una vida alterna.

Winnicott (1971), refiere que el fantaseo es un fenómeno aislado, que absorbe energía y que no contribuye al soñar ni al vivir. Cuando la fantasía prevalece por encima de la realidad, obstaculiza la acción, la vida, el soñar y la realidad psíquica personal.

En el caso de Lupita, la amenaza de muerte y los deseos de sus padres se volvieron más soportables en medida de que su fantasía prevaleció sobre su entorno real. Aunque pareciera más un bloqueo que una forma de vida, su respuesta satisfizo, parcialmente, el deseo de los padres y los preparó para plantearse un mundo sin ella, abriendo terreno a escuchar lo que Lupita quería manifestar en ese momento, que era dejar el tratamiento y disculparse con ellos por dejarse morir.

## CONCLUSIONES

Los sarcomas de hueso tienen un pronóstico desfavorable, son tumores agresivos cuyo tratamiento se constituye de intervenciones violentas, invasivas y dolorosas, mismas que no aseguran la sobrevivencia del paciente. Su diagnóstico, a diferencia de otros tipos de cáncer, no suele ser oportuno ya que la enfermedad tiene un carácter impetuoso, se desarrolla en silencio y sus primeras manifestaciones suelen confundirse con traumatismos u otros padecimientos. El compromiso de la vida y la integridad de los pacientes dependen del tiempo que tardan en presentarse los primeros síntomas, los cuidados y decisiones de los tutores, la pericia de los médicos tratantes, la realización de estudios y la cooperación de los pacientes durante el protocolo diagnóstico y el tratamiento.

Dada su naturaleza, el concepto de cura para estos sarcomas pareciera ser una ilusión, la remisión de la enfermedad es una condición relativa que, al cabo de algún tiempo (semanas, meses, años), se diluye con el diagnóstico de recidivas en otros huesos u órganos, por ello la revisión y control médico constante de los pacientes, es fundamental para prevenir complicaciones que afecten aún más su organismo, al respecto las acciones a tomar sirven para prolongar la vida o iniciar los cuidados paliativos. Las causas de muerte son secundarias a la masa tumoral, relacionadas a la disfunción de algún sistema vital (frecuentemente respiratorio o inmunológico). Las pérdidas del cuerpo, junto con sus significaciones son elementos que desgastan y producen la mayor parte de las afectaciones psíquicas de los participantes, las continuas transformaciones anteceden a la muerte, abriendo paso a la elaboración del duelo.

Cada paciente y su familia, tras el diagnóstico y en función de su contexto social, construyen su devenir y el de la enfermedad, cada inicio y fin de un tratamiento lleva consigo el conjunto exacto de decisiones que se toman, la subjetividad de los participantes y el funcionamiento de los organismos, todos diferentes y únicos. Las prioridades y necesidades que se manifiestan en cada participante son distintas, sin embargo, los protocolos de atención médica para

sarcomas de hueso impactan de manera típica en los participantes, de modo que es posible identificar una relación entre el cuerpo, la enfermedad y los sujetos.

En dichos términos, las necesidades de atención psicológica para esta población guardan relación con las implicaciones de cada fase del tratamiento, de ahí la importancia de conocer las enfermedades, sus síntomas, los procedimientos del diagnóstico y tratamiento, incluyendo los quimioterapéuticos, sus efectos secundarios, las diferentes reacciones orgánicas y en el estado de ánimo que pueden producir, para después facilitar su diferenciación y especificidad que depende de los rasgos de personalidad de los pacientes y sus familiares, sus recursos internos y externos, sus antecedentes, la forma en cómo cada familia afronta la situación, el reconocimiento de sus fantasías, el entramado familiar y muchos otros factores que inevitablemente trastocan la vida de los pacientes.

El estudio del vínculo y la interacción entre los participantes y su entorno permiten identificar las fuentes de conflicto y sufrimiento para cada uno. A grandes rasgos, dentro del núcleo familiar, las necesidades de atención psicológica se dirigen a ajustar patrones de regulación y funcionamiento interno (como sujetos y como grupo); elementos como la culpa, el agotamiento, el autocontrol y la ansiedad son temas que sobresalen en la consulta, dada la influencia que ejercen en momentos críticos y en la toma de decisiones, sin omitir la influencia que ejercen en el sostén de los pacientes, es por ello que la intervención clínica debe considerar estos cuatro elementos para que las acciones de contención y acompañamiento permitan el ajuste de los participantes y favorezcan el paso a la experiencia, la construcción de sentido y la re significación de los procesos por los cuales transitan, de esta manera el acallamiento del sufrimiento disminuye, se da paso a la palabra y se valida a los sujetos, haciéndolos conscientes y responsables del lugar en el que se posicionan y de las acciones que deciden tomar, considerando siempre que posean la información médica necesaria para evitar consecuencias que dañen al paciente.

La presencia de culpa en los participantes, orilla a que el tratamiento sea dirigido en función de reparar el daño que se piensa se hizo y que fue el origen de

la situación disruptiva. En el caso de los pacientes, la culpa se manifiesta con pensamientos o creencias de castigo, es decir, el paciente suele asumir que él o ella fue el causante de la enfermedad, misma que es percibida como un castigo por su “mal comportamiento”, en este sentido la culpa atormenta al paciente y lo predispone a auto responsabilizarse de las consecuencias de la enfermedad tanto a nivel orgánico como familiar y social.

Respecto al agotamiento (el cual es inminente y se espera, en mayor magnitud, durante las últimas quimioterapias adyuvantes), es un elemento central durante el proceso de tratamiento, su aparición puede ser paulatina en la medida en que las responsabilidades y el cuidado del paciente sean distribuidas entre de los integrantes del núcleo familiar, entre menos redes de apoyo social tenga la familia o mayor dependencia a un solo integrante (por lo regular las madres), la carga para el cuidador primario se vuelve mayor y esto puede atraer consecuencias nocivas para los participantes. Sin embargo, las estrategias de psicoeducación pueden brindar herramientas de apoyo a los cuidadores y permitirles prepararse y construir un plan de cuidados con una óptima administración de recursos, de tal modo es posible que se reduzca la incertidumbre, la ansiedad y se retrase el agotamiento.

Del mismo modo, es indispensable generar espacios en los que los participantes, de manera individual, puedan ver por si mismos y sus necesidades (situación que les permitirá salir de su autocontrol rutinario y darse la oportunidad de tener contacto su propia experiencia), fomentando elementos tanto para su auto cuidado como para la simbolización de la enfermedad, lo cual permitirá que los participantes construyan creativamente respuestas de afrontamiento que les sean favorables. En este sentido, se ha de considerar que: “El sujeto de la creatividad aparece como conjunto de las funciones que configuran capacidades transformadoras, conjunto de funciones y operaciones [...] que van construyendo capacidades para regular una serie de equilibrios y movimientos [...]” (Fiorini, 1995, p.82), lo cual abrirá paso a la resiliencia, es decir, a la organización del discurso y su acción en función al daño sufrido, fijando su potencialidad en el

tiempo presente sin acallar la experiencia y sin resignarse a su condición (Rozenfeld, 2012).

La vinculación es un elemento que va más allá de las dinámicas familiares de los distintos participantes, incluye la relación con los otros, sus roles y la influencia que guardan en la construcción de experiencias y subjetividad. En lo particular, el personal de salud incide en el paciente como resultado de una serie de encomiendas culturales y sociales en las cuales se les exigen brindar alivio y curación. El intercambio simbólico y la comunicación entre el personal de salud y los participantes constituye algunas de las bases de la interpretación sobre la situación disruptiva, la enfermedad, sus causas, la culpa, pues coloca en el plano de la realidad familiar una situación que es lasciva y amenazante, así mismo vuelve al informante de “las malas noticias” el portador simbólico del malestar, con dicha carga el médico tratante y el personal involucrado, asumen la tarea de procurar una mejor calidad de vida para el paciente, sin embargo, el contexto y la socialización hacen de ésta labor un proceso complejo.

La adherencia al tratamiento es uno de los objetivos que el personal de salud pretende lograr con los participantes, pues se sabe que de ello depende el devenir de la enfermedad. El logro de este objetivo depende en gran medida de la comunicación del médico con el paciente y sus cuidadores, entre mayor asertividad, apertura y constancia haya en sus diálogos o intervenciones las autorizaciones, aceptación de las mismas, pero sobre todo el entendimiento de las causas, los efectos y las propuestas de intervención, serán una mejor herramienta para valorar y atender las necesidades reales del paciente.

Las fallas en la comunicación son comunes en toda interacción humana, las cargas de trabajo, el estrés, los problemas personales y otro tipo de condiciones pueden contribuir a que el médico tratante no se encuentre en la completa disposición de comprender las particularidades de cada dinámica familiar y adaptarse a sus necesidades de atención e información, es por ello que el papel del psicólogo consiste en ser mediador de ambas partes (médico-paciente),

procurando y facilitando la comunicación entre ellos, con el conocimiento sobre el uso de defensas y las condiciones que aquejan a cada uno.

Uno de los momentos en los que se sugiere que el psicólogo intervenga es previo a la comunicación de “malas noticias”, tanto con los médicos (para prepararlos ante posibles reacciones de los participantes y sugerir un tipo de abordaje) como con los cuidadores (para prepararlos al encuentro con el médico: distinguir dudas, preocupaciones e identificar posibles elementos de conflicto y ayudarlos a estructurar las preguntas que les faciliten el conocimiento que ellos desean o requieren saber sobre los informes) de ser posible, también durante las sesiones informativas.

Es común observar que ante informes desfavorables, los cuidadores se encuentren perceptivos a la conducta del médico, incluso la transferencia hacia éste puede desencadenar respuestas hostiles; cuando un cuidador responde impulsivamente ante los informes médicos, y el médico responde de igual manera, el psicólogo deberá recordarle al médico (inmediatamente después del encuentro), el contexto de ese paciente y su familia y hacerle ver el enganche afectivo que tuvo ante la respuesta del cuidador y si, el médico así lo desea, el psicólogo puede sugerirle formas de trabajo para la comunicación de malas noticias, incluso puede realizar intervención en crisis, si es que el caso lo amerita. Con los padres se debe trabajar con la emoción expresada al médico y con el significado e interpretación de los informes, procurando conocer o identificar el trasfondo de su malestar, que por lo regular tiene sus bases en otros conflictos.

Sobre las expectativas hacia el tratamiento médico y percepciones de amenaza de muerte, se debe tener conocimiento sobre las realidades de los diagnósticos de cada paciente. Se sabe que el pronóstico para la vida es desfavorable dependiendo de la estadificación<sup>19</sup> al momento del diagnóstico, las respuestas de cada organismo al tratamiento y el deseo del paciente. Por lo tanto el trabajo del psicólogo no busca perseguir la cura, la vida, la muerte o la

---

<sup>19</sup> La estadificación se refiere a la valoración del nivel de avance o desarrollo de una enfermedad de acuerdo a un conjunto de criterios médicos.

satisfacción de los instintos. Cabe señalar que la promesa de curación es el resultado de un intento desmedido por procurar la adherencia al tratamiento, su elaboración depende de las intenciones conscientes o inconscientes de quién la construye, al respecto la labor del psicólogo debe ser encaminada a reconocer las fantasías y los temores, respecto al funcionamiento del tratamiento (de los participantes y de los médicos). Ayudar a hacer conscientes estos elementos en los médicos y en los participantes del tratamiento, permitirá que ellos logren diferenciar la realidad de sus propios deseos y fantasías, esto facilitará que las acciones y decisiones sobre el tratamiento sean las más acertadas para el paciente.

Es importante mencionar que las expectativas hacia el tratamiento médico y percepción de amenaza de muerte parten del mundo interno y los vínculos familiares, es decir: el malestar del niño enfermo es un malestar colectivo, cuyas bases se cimientan en la angustia parental, es así que abordar el síntoma es descubrir aquello que sirve para alimentar –o en caso contrario, para calmar- la ansiedad de los padres (Manonni, 1976), esto sirve para comprender que sus manifestaciones van más allá de lo que se observa a simple vista. Su atención debe ser continua y prudente, por lo que no se admiten intervenciones precipitantes sobre estos elementos, se debe conocer al paciente y su familia (intervenir con ellos si es posible) y tener un vínculo estable y seguro con ellos para poder abordar fantasías, sentimientos, vulnerabilidades y fortalezas, de manera que su construcción es más importante que sus manifestaciones. De cómo se realicen las intervenciones dependerá de la pericia, la experiencia, el estilo y el compromiso de cada psicólogo.

El vehículo para la interacción y la intervención con los participantes es la transferencia. Como parte de ésta experiencia, se debe considerar de manera muy especial la función de la mirada frente al paciente, puesto que a partir de la mirada “[...] se constituye y configura el cuerpo del sujeto en una imagen unificada y precipitante del yo es así que [...] el cuerpo se unifica y se sostiene narcisísticamente [...]” (Flesler, 2011, p. 38). Esta función es importante pues se



ha de recordar, que ante las condiciones del tratamiento, el paciente es objeto de abordajes quirúrgicos que impactan sobre su esquema corporal, asimismo su defensa a la realidad (la enfermedad en general) busca el regreso al sostén de su narcisismo primario, tratando de identificarse y sostenerse mediante la mirada.

La mirada (cálida, tolerante y capaz de brindar soporte, seguridad y reconocimiento) es una herramienta que permite la contención del sujeto y al igual que el juego permite “la reestructuración narcisista y la simbolización por medio de la palabra”, de esta manera se posibilita al paciente a trabajar sobre “la integración (psíquica) de la enfermedad como parte de su historia” (Franco, 2008, p.108).

Toda intervención psicológica requiere de compromiso. El compromiso del psicólogo es, en primer término, con él mismo; debe estar preparado para abordar temas que son capaces de desestructurar a cualquier sujeto (por lo que se sugiere que éste se encuentre en terapia analítica y supervisión), estar consciente de sus propias capacidades y limitantes y nunca dejar de priorizar, ante todo, al paciente. Debe estar consciente que su trabajo irá en busca de un encuentro y que en éste él o ella se verán expuestos, como son, sin atenuantes y con todos los fantasmas de sus historia, por lo que he aquí una advertencia: el psicólogo no debe de olvidar siempre volver a la vida (su vida) tras la jornada diaria. Debe recordar que su labor, por mucho que lo exponga a la muerte, no coarta su propia existencia. Volver a la vida evita la enajenación y el mero asistencialismo, posturas que insensibilizan el trato y el vínculo.

Así mismo debe procurar objetividad y una atención especial para él, depende de su bienestar físico y mental para realizar un trabajo digno y respetuoso. Consciente y responsable de lo anterior, el siguiente compromiso es con el paciente, el menor que se descubre ante el psicólogo como lo que es, un ser humano que siente, que sufre, que vive en su realidad externa sus fantasías infantiles de aniquilación y mutilación, un sujeto que desea, capaz de expresarse y reconocerse en el otro que le atiende, y a cambio es necesario que el profesional le corresponda con la mirada, una mirada que le refleje lo que trae y comparte en

el espacio de encuentro, lo que es y no otra cosa, sólo así se le reconocerá su oportunidad de redescubrir su cuerpo, sus vínculos y su yo.

Las intervenciones, en la mayor parte de los casos, consistirán en devolver al paciente todo aquello que le deposita al psicólogo, procurando que el paciente pueda encontrar su persona, pueda dejarse sentir y existir sin dejar de relacionarse con los objetos, con los otros y consigo mismo; a través de estas intervenciones, el paciente encontrará en el psicólogo una persona con la cual podrá retirarse para su relajamiento (Winnicott, 1971).

En síntesis, se concluye que las necesidades de atención psicológica son de escucha, acompañamiento, comunicación, contención, orientación, mediación y seguimiento.

Esta investigación busca aportar un panorama teórico y un acercamiento a las realidades que se enfrentan los pacientes cuyos diagnósticos, tratamientos y pronósticos son poco favorables para la estética, la función o la misma vida. El testimonio del trabajo realizado permite abrir un panorama que poco se ha estudiado, y aunque sus alcances quizá ya no sean posibles para muchos de los pacientes que participaron en él, esta publicación da vida a su sufrimiento, a su experiencia, a su voz, esperando obtener la mirada y el interés de otros psicólogos para continuar esta labor que requiere abrirse caminos en la investigación y en la práctica clínica en centros hospitalarios de especialidades médicas.

Finalmente, se propone esta reflexión: Antes de poder hablar hay que escuchar. Sólo ellos, los pacientes, saben lo que necesitan y pueden orientar al psicólogo a lo que éste debe hacer por ellos. “Cuéntame, ¿Qué puedo hacer por ti?”.

## REFERENCIAS:

- Aldaco, S. F., Pérez, P. P., Cervantes, S. G., Torrecillas, T. L. y Erazo, V. A. (2012). Mortalidad por cáncer en México 2000-2010: el recuento de los daños. *Gaceta mexicana de oncología*, 11(6), 371-379.
- Arroyo, S. J., Arenas, A. P. y Silva, P. E. (2001). Sarcomas óseos. En Martínez, M. R. (Dir.). *La salud del niño y del adolescente*, 4ª ed. (pp. 1062-1064). México: Manual Moderno.
- Asociación Médica del Instituto Nacional de Pediatría (octubre, 2014). *35ª Reunión de actualización en pediatría "El adolescente. Su desarrollo, salud y enfermedad"*. Programa llevado a cabo en el Instituto Nacional de Pediatría, México.
- Balamuth, N. J. y Womer, R. B. (2010). Ewing's sarcoma. *The Lancet Oncology*, 11. Recuperado de <http://www.macpeds.com/documents/EwingsSarcoma.pdf>
- Bezerra, G. R., Duarte, T. M., da Costa, M. L., Pires, O., Mathias, B. A., Tedeu, C, M., Muria de Santos, M. T., Datz, A. M., G.C.M. Mendes, C. R. y Zon, F. R. (2006). Comparative analysis between osteosarcoma and Ewing's sarcoma: Evaluation of the time from onset of signs and symptoms until diagnosis. *Clinics*, 61(2), 99-106.
- Bloch, D. (1985). *"Para que la bruja no me coma". Fantasía y miedo de los niños al infanticidio*. México: Siglo veintiuno editores.
- Blum, G. B. e Ito, S. E. (Coords.) (2008). *Más allá del diván. Psicoanálisis, investigación e interdisciplina*. México: Plaza y Valdés.
- Boero, M., Muller, P., Salgado, E. y Mon, C. (septiembre, 2014). La psico-oncología en el hospital público. Taller vivencial. El impacto del diagnóstico. En Groisman, R. (Coord.), *Cuerpo y psicoanálisis*.

Ponencia presentada en el 30° Congreso Latinoamericano de Psicoanálisis. Realidades y ficciones de FEPAL. Buenos Aires, Argentina.

Brigman, B. E. y Neff, J. R. (2001). Tumores óseos. En Brown, D. y Neumann, R.(Eds.), *Secretos de la ortopedia*, 2ª ed. (pp.79-86). México: MacGraw Hill.

Cabral, G. M., Delgadillo, H. A. y Martínez, C. E. (2012). Vivencia del joven con Osteosarcoma: estudio de dos casos. *Revista mexicana de investigación en psicología*, 4(1). Recuperado de <http://revistamexicanadeinvestigacionenpsicologia.com>

Cadena, A., Castro, G. y Franklin, E. (2014). Vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes al cáncer. *Trilogía. Ciencia, tecnología y sociedad*, 10, 145-163.

Calderón, B. P. (2007). *La vida es sueño*. México: Grupo editorial Tomo.

Chab, S. (2007). Psicoanálisis y cáncer. Lo que el cuerpo dice, lo que el sujeto calla. *Revista argentina de cancerología*, 35(2). Recuperado de [http://socargcancer.or.ar/revistas/Cancerologiarevista2007\\_02.pdf#page23](http://socargcancer.or.ar/revistas/Cancerologiarevista2007_02.pdf#page23)

Clerici, C. A., Ferrari, A., Luksch, R., Casanova, M., Massimino, M., Cefalo, G., Terenziani, M., Spreafico, F., Polastri, D., Mapelli, S., Daolio, P. y Fossati, B. F. (2004). Clinical experience with psychological aspects in pediatric patients amputated for malignancies. *Tumori*, 90, 399-404.

Colovini, M. y Manino, J. A. (2012). El psicoanálisis en el hospital y en la formación de médicos. En Hernández, V. L. y Lozano, T. L. (Coord.). *Psicólogos y psicoanalistas en hospitales. Formación, experiencia y reflexiones* (pp. 17-26). México: Manual moderno.

Cornett, P. A. y Dea, T. O. (2010). Cáncer. En McPhee, S. J. y Papadakis, M. A. *Diagnóstico clínico y tratamiento*, 49ª ed., México: Mc Graw Hill.

- Cortés, R. R., Castañeda, P. G. y Tercero, Q. G. (2009). Funcionalidad de la endoprótesis tumoral femoral y tibial no convencional para niños <<RC-10>> en pacientes con osteosarcoma. *Medigraphic*, 1(3), 110-117.
- Cortés, R. R., Castañeda, P. G. y Tercero, Q. G. (2010). Guía de diagnóstico y tratamiento para pacientes pediátricos con osteosarcoma. *Medigraphic*, 2(2), 60-66.
- Cortés, R. R., Castañeda, P. G. y Tercero, Q. G. (2011). Complicaciones asociadas al uso de las endoprótesis tumorales no convencionales <<RC-10>>. *Medigraphic*, 3(1), 36-40.
- Cruzado, J. A. (2010). *Tratamiento psicológico en pacientes con cáncer*. España: Síntesis.
- De Bleger, L. (1978). Impacto psicológico del cáncer. Decodificación del impacto psicológico del cáncer en el staff terapéutico. En Finetti, N. (Coord.). *Impacto psicológico del cáncer*. Argentina: Galerna.
- Die, T. M. (2003). *Psico-oncología*. España: ADES.
- Dolto, F. (1986a). *La imagen inconsciente del cuerpo*. España: Paidós.
- Dolto, F. (1986b). *Psicoanálisis y pediatría*, 11ª ed., México: Siglo veintiuno editores.
- Dupont, M. M. A. (1976). *El desarrollo humano: siete estudios psicoanalíticos*. México: Joaquín Mortiz.
- Doron, R. y Parot, F. (2008). *Diccionario Akal de Psicología*. España: Akal.
- Estrada, F. L. y Valencia, A. M. P. (1990). *Sintomatología psíquica asociada al cáncer infantil* (Tesis de Licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México: Ciudad Universitaria, México D. F.

- Fajardo, G. A., Juárez, O. S., González, M. G., Palma, P. V., Carreón, C. R. y Mejía, A. J. (2007). Incidencia general y específica de cáncer en niños derechohabientes del IMSS. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 45 (6), 579-592.
- Farberman, D. (2010). *El psicólogo en el hospital pediátrico. Herramientas de intervención*. Argentina: Paidós.
- Fenichel, O. (1973). *Teoría psicoanalítica de las neurosis*, 5ª ed. Argentina: Paidós.
- Fernandes, S. F., Marin, R. F. y Urquijo, S. (2010). Relación entre los constructos autocontrol y autoconcepto en niños y jóvenes. *LIBERABIT*, 16(2). Recuperado de [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-48272010000200011&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272010000200011&lng=es&nrm=iso)
- Fiorini, H. J. (1995). *El psiquismo creador*. Argentina: Paidós.
- Flesler, A. (2011). *El niño en análisis y las intervenciones del analista*. Argentina: Paidós.
- Franco, B. X. (2008). ¿Dónde va a quedar mi piernita? Reacciones psíquicas de niños con cáncer que van a ser sometidos a cirugía. En Blum, G. B. e Ito, S. E. (Coords.). *Más allá del diván. Psicoanálisis, investigación e interdisciplina*. México: Plaza y Valdés.
- Freud, S. (1979). Introducción al narcisismo (Trad. L. López-Ballesteros). En Autor, *Introducción al narcisismo y otros ensayos*, 2ª ed. (pp. 7-37). España: Alianza Editorial. (Reimpreso de Zur Einföhrung des Narzissmus, por Freud, S., 1914, Londres: Sigmund Freud)
- Greenspan, A. y Remagen, W. (2002). *Tumores de huesos y articulaciones*. España: Marbán.

- Hansen, M. F. (2009). Genetics of osteosarcoma. En Bronner, F. y Farach, C. M. (Eds. de la serie), *Topics in bone biology: Vol. 5. Bone and cancer* (pp. 19-42). doi: 10.1007/978-1-84882-019-7
- Hartmann, J. T. y Kopp, H.G. (2006). Bone sarcomas, Update on cancer therapeutics. *Elsevier*. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com>
- Hernández, V. L. y Lozano, T. L. (Coord.). *Psicólogos y psicoanalistas en hospitales. Formación, experiencia y reflexiones*. México: Manual moderno.
- Herrera, A. E. (2012). El hospital: Un lugar para la intervención psicoanalítica. En Hernández, V. L. y Lozano, T. L. (Coord.). *Psicólogos y psicoanalistas en hospitales. Formación, experiencia y reflexiones* (pp. 123-132). México: Manual moderno.
- Herring, J. A. (2008). *Tachdjian's pediatric orthopaedics*, 4° ed. Philadelphia: Saunders/Elsevier.
- Hinshelwood, R. D. (2004). *Diccionario del pensamiento Kleiniano*, 2ª ed. Argentina: Amorrortu.
- Hornstein, L. (2000). *Narcisismo. Autoestima, identidad, alternidad*. Argentina: Paidós.
- Howe, D. (1997). *La teoría del vínculo afectivo para la práctica del trabajo social*. España: Paidós.
- Iglesias, H. A. y Barranco, B. J. (2010). *Psicoanálisis y duelo. Comprendiendo el dolor frente a la pérdida*. México: Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo.
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. (2013). *Esperanza de vida*. Recuperado de <http://cuentameinegi.gob.mx/impresión/población/esperanza.asp>

- Jardon, M. (2012). Psicoanálisis en las instituciones públicas (Argentina, 1904-1946). *Anuario de investigaciones*, 19(2). Recuperado de [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S185116862012000200027&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S185116862012000200027&lng=es&nrm=iso)
- Kaës, R. (1998). Sufrimiento y psicopatología de los vínculos instituidos. Una introducción. En Kaës, R., Correale, A., Diet, E., Duez, B., Kernberg, O y Pinel, J. P. (Eds.). *Sufrimiento y psicopatología de los vínculos institucionales. Elementos en la práctica psicoanalítica*. Argentina: Paidós.
- Kernberg, O. F. (2005). *Agresividad, narcisismo y autodestrucción en la relación psicoterapéutica*. México: Manual moderno.
- Leal, J. (1995). El psicoanálisis y los servicios asistenciales públicos. *Anuario de psicología*, 67. Recuperado de <http://www.raco.cat/index.php/anuariopsicologia/article/viewFile/61303/88884>
- Lerner, H. (2006). Adolescencia, trauma e identidad. En Rother, H. M. C. (Comp.), *Adolescencias: trayectorias turbulentas* (pp. 27-50). Argentina: Paidós.
- Longhi, A., Errani, C., De Paolis, M., Mercuri, M. y Bacci G. (2006). Primary bone osteosarcoma in the pediatric age: State of the art. *Cancer Treatment Reviews*, 32. Recuperado de <http://sciencedirect.com>
- Mancilla, M. L. (2008). Los bebés son... En Lagarde, M. (Coord.), *¿Qué es la paternidad?* (pp. 103-118). México: Ediciones palabra.
- Mannoni, M. (1976). *El niño, su "enfermedad" y los otros*. Argentina: Nueva visión.
- Meneses, G. A., Ruiz, R. L. y Bandala, E. (2004). Etiología del cáncer. En Plancarte, R. y Mayer, F. (Eds.). *Manual de alivio del dolor y cuidados paliativos en pacientes con Cáncer* (pp. 31-39). México: Mac Graw Hill.



- Moritz, N. H., Pogue, J. (Productores) y Fantori, F. (Director). (2001). *Rápido y furioso* [Película]. Estados Unidos: Universal Studios.
- Muscolo, D. L., Farfalli, G. L., Aponte, T. L. y Ayersa, M. A. (2009). Actualización en Osteosarcoma. *Rev Asoc Argent Ortop Traumatol*, 74, 85-101.
- Nava, C. G., Veras, G. M. e Iglesias, H. A. (2010). Marcas de la ausencia en la autoimagen femenina. En Iglesias , H. A. y Barranco, B. J. (2010). *Psicoanálisis y duelo. Comprendiendo el dolor frente a la pérdida*. México: Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo.
- Palomo, C. M. A., Castellanos, T. A., Peña, D. H., Juárez, V. L. E. y Zapata, T. M. (2012). Utilidad de la resonancia magnética en osteosarcoma. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 11(5), 319-323.
- Peres, P. J. y Barbosa, V. L. (2007). Vínculo materno infantil y la participación de la madre durante la realización de la punción venosa: la ótica del psicoanálisis. *Rev Latino-am Enfermagem*, 15(1). Recuperado de <http://www.eerp.usp.br/rlae>.
- Pérez. A. L. (2010). El vínculo con la institución como objeto transferencial. En Anzaldúa, A. R. (Coord.). *Imaginario social: Creación de sentido*. México: Universidad Pedagógica Nacional.
- Pitillas, S. C. (2012). Ayudar al niño con cáncer en lo que necesita. Cuatro usos posibles de la terapia de juego en el campo de la psicooncología pediátrica. *Clínica contemporánea*, 3(2). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.5093/cc2012a10>
- Puig, M. (2010). El adolecer de la adolescencia: duelos y figuras parentales. En Iglesias, H. A. y Barranco, B. J. (Comp.), *Psicoanálisis y duelo. Compendio del dolor frente a la pérdida* (pp. 135-157). México: Universidad autónoma del estado de Hidalgo.

- Ramírez, G. B. (2003). De cómo el sujeto se constituye y se forma soporte de la cultura. En Anzaldúa, A. R. y Ramírez, G. B. (Coords.). *Formación y tendencias educativas*, 2° ed. México: UAM-Azcapotzalco.
- Ramírez, G. B. y Anzaldúa, A. R. (2001). *Subjetividad y relación educativa*. México: UAM-Azcapotzalco.
- Rojas, H. M. y Vega M. B. (2012). Consideraciones sobre las dificultades iniciales para implementar un dispositivo psicoanalítico en el medio hospitalario. En Hernández, V. L. y Lozano, T. L. (Coord.). *Psicólogos y psicoanalistas en hospitales. Formación, experiencia y reflexiones* (pp. 113-121). México: Manual moderno.
- Rozenfeld, A. (2012). *La resiliencia: Esa posición subjetiva ante la adversidad*. Argentina: Letra viva.
- Salgado, L. A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liber*, 13(13). Recuperado de <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>
- Saveter, F. (1995). *Invitación a la ética*. España: Anagrama
- Scherer, I. A. (2008). *El lugar del psicoanálisis en las instituciones pediátricas* (Tesis de maestría). Universidad Autónoma de Querétaro: Santiago de Querétaro, Querétaro.
- Secretaría de Salud, Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud y Dirección General de Epidemiología. (2011a). *Perfil epidemiológico de cáncer en niños y adolescentes en México*. Recuperado de <http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/infoepid/publicaciones/2011/>
- Secretaría de Salud, Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud y Dirección General de Epidemiología. (2011b). *Perfil epidemiológico de los tumores malignos en México*. Recuperado de <http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/infoepid/publicaciones/2011/>

- Segal, H. (1977). *Introducción a la obra de Melanie Klein*. Argentina: Paidós.
- Sepúlveda, O. V. (2008). Tumores óseos malignos: Diagnóstico de precisión. *Medigraphic*, 4(2), 128-132.
- Sociedad Médico-Quirúrgica del Hospital Juárez de México (octubre, 2014). *IV Curso-taller de oncología básica para el médico general*. Programa llevado a cabo en el Hospital Juárez de México, México.
- Sociedad Mexicana de Psicología (2007). *Código ético del psicólogo*, 4ª ed. México: Trillas.
- Sosa, S. R. (1993). Capítulo 3. Conceptos básicos en quimioterapia. En Hurtado, M. R. y Labardini, M. J. (Eds.), *Manual de quimioterapia* (pp.31-34). México: Instituto Nacional de la Nutrición Salvador Zubirán.
- Teicher, M. (1992). *Teoría vincular del narcisismo*, 3ª ed. Argentina: Grupo editor Latinoamericano.
- Ushigome, S., Machinami, R. y Sorensen, P.H. (2002). Ewing sarcoma / Primitive neuroectodermal tumour (PNET). En Fletcher, C.D.M., Unni, K.K. y Mertens, F. (Eds.), *World Health Organization Classification of Tumours. Pathology and genetics of tumours of soft tissue and bone* (pp.298-300). France: International Agency for Research on Cancer (IARC).
- Vega, N. W. (2001). *Análisis de casos sobre la relación padre-alumno-maestro, desde una mirada Psicoanalítica* (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México: Iztacala, Estado de México.
- Vidal, B. M. (2008). *Psiquiatría y psicología del paciente con cáncer*. Argentina: Polemos.
- Villaseñor, M. D. (2000). *El autoconcepto del paciente con cáncer y lesiones visibles. Una propuesta de intervención* (Tesis de Licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México: Ciudad Universitaria, México D. F.

Vives, R. J. (2013). *La muerte y su pulsión. Una perspectiva freudiana*. México: Paidós.

Winnicott, D. W. (1971). *Realidad y juego*. España: Gedisa.

Winnicott, D. W. (1993a). *Clínica psicoanalítica infantil*, 2ª ed. Argentina: Lumen.

Winnicott, D. W. (1993b). *El hogar, nuestro punto de partida. Ensayos de un psicoanalista*. Argentina: Paidós.

Winnicott, D. W. (1993c). *La naturaleza humana*. Argentina: Paidós.

Yélamos, A. C. y Fernández, B. (2009). Necesidades emocionales en el paciente con cáncer. *Manejo del cáncer en atención primaria*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Recuperado de <http://sovpal.org/wp-content/uploads/2011/09/NECESIDADES-EMOCIONALES-EN-EL-PACIENTE-CON-CANCER.pdf>

## **ANEXO 1**

### **GLOSARIO**

<b>ALGOLOGÍA:</b>	Subespecialidad médica que se encarga de tratar el dolor por medios farmacológicos y quirúrgicos.
<b>AMPUTACIÓN:</b>	Cirugía de corte o separación permanente de un miembro o una porción del cuerpo.
<b>CÁNCER:</b>	Enfermedad neoplásica con transformación de las células, que proliferan de manera anormal e incontrolada.
<b>CIRUGÍA CONSERVADORA:</b>	Cirugía en la que se reseca el tumor primario y se procede con alguna de las técnicas quirúrgicas para la preservación del miembro, ya sea colocando el mismo hueso del huésped, ya tratado para eliminar las células neoplásicas; con la resección del hueso dañado y en su lugar colocación de endoprótesis (convencionales o no convencionales), aloinjertos u otro tipo de material quirúrgico que remplace al hueso afectado.
<b>CIRUGÍA RADICAL:</b>	Refiere al tipo de cirugía en donde se amerita un corte o desarticulación del miembro afectado.
<b>DESARTICULACIÓN:</b>	Cirugía en la que se separan dos o más huesos articulados entre sí. En este caso las piezas se retiran enteras, sin corte.

<b>DIÁFISIS:</b>	Tercio medio del hueso largo (fémur, tibia, peroné, húmero, cúbito y radio) que contiene médula ósea.
<b>MESENQUIMA:</b>	Tejido del organismo embrionario (primitivo), que procede del mesodermo durante el desarrollo embrionario. Su función es brindar soporte estructural, defensa y protección al cuerpo, además de ser un medio de intercambio y un sitio de depósito de grasa.
<b>METÁFISIS:</b>	Zona de unión entre diáfisis y epífisis.
<b>METÁSTASIS:</b>	Es la propagación de la neoplasia maligna primaria por vía sanguínea o linfática a otros órganos y tejidos del cuerpo. En el caso de las tumoraciones óseas malignas los sitios en los que se presenta enfermedad metastásica con mayor frecuencia en pulmones u otros huesos.
<b>ONCOLOGÍA:</b>	Subespecialidad médica que se encarga de tratar enfermedades neoplásicas malignas.
<b>ORTOPEDIA:</b>	Especialidad médica-quirúrgica que se encarga de corregir o de evitar deformidades del cuerpo humano. Asimismo atiende procesos de trauma físico y se encarga de la atención de huesos y vertebras.
<b>OSTEOIDE:</b>	Estructura semejante al hueso. Por patología, es un tejido que se forma alrededor de las articulaciones o tumores, pero cuya configuración es más débil que el hueso.

**QUIMIOTERAPIA:**

Terapia química que consiste en el uso de medicamentos capaces de inhibir los procesos de proliferación de células neoplásicas malignas, ello mediante su acción sobre las distintas fases del ciclo celular.

**QUIMIOTERAPIA  
ADYUVANTE:**

Tratamiento quimioterapéutico que se administra posterior al tratamiento quirúrgico y su función es de eliminación de micrometástasis que pudieron haberse esparcido durante el diagnóstico y la primera fase de manejo oncológico.

**QUIMIOTERAPIA  
NEOADYUVANTE:**

Tratamiento quimioterapéutico que se administra previo a la cirugía de resección del tumor primario. Su función es la eliminación de micrometástasis, la destrucción de las células malignas del tumor primario con el objetivo de mejorar la respuesta histológica preoperatoria.

## ANEXO 2

### CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN Y USO DE INFORMACIÓN CLÍNICA EN TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

México, D. F. a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 2014

Por medio de la presente autorizo a **Liza Guadalupe Domínguez Ramírez** tenga acceso y haga uso de la información relacionada al tratamiento hospitalario de mi hijo (a)

\_\_\_\_\_,  
específicamente lo relacionado de la atención psicológica que se le brindó a él (ella), a mi familia y a mi persona en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. Entiendo que dicha información se manejará de forma responsable y confidencial, y sólo para fines del trabajo de investigación relacionado a la atención psicológica del paciente pediátrico diagnosticado con tumoración ósea maligna, registrado en la UNAM y supervisado por el Lic. César Omar Ortiz Navarrete.

Se me ha explicado y entiendo que el procedimiento se trata de analizar el material referente a la condición clínica de mi hijo (a) y a la atención recibida por el servicio de Psicología, para su posterior análisis y vinculación con el trabajo de investigación mencionado.

Asimismo, se hizo de conocimiento a mi hijo (a) sobre su participación en dicho trabajo de investigación, en donde se considera material terapéutico de él (ella), de mi familia y míos derivados de entrevistas, pruebas psicológicas, trabajos de reflexión, intervenciones en hospitalización y consulta externa, así como emergentes en sesiones clínicas. Es de mi conocimiento que será utilizado edad, sexo y diagnóstico.

Entiendo las condiciones y objetivos del estudio que me hace saber la investigadora y estoy satisfecho (a) con la información recibida, pues se me dio la oportunidad de preguntar y resolver dudas. Comprendo y acepto el alcance de la participación de mi hijo, de mi familia y la mía y autorizo de forma libre y sin coacción, nuestra participación en la mencionada investigación.

Firma \_\_\_\_\_



### ANEXO 3

#### DIBUJO DE LA FIGURA HUMANA DE JANET

**Figura 2.** DFH de Janet, elaborado durante su tercera hospitalización por administración de quimioterapia neoadyuvante.

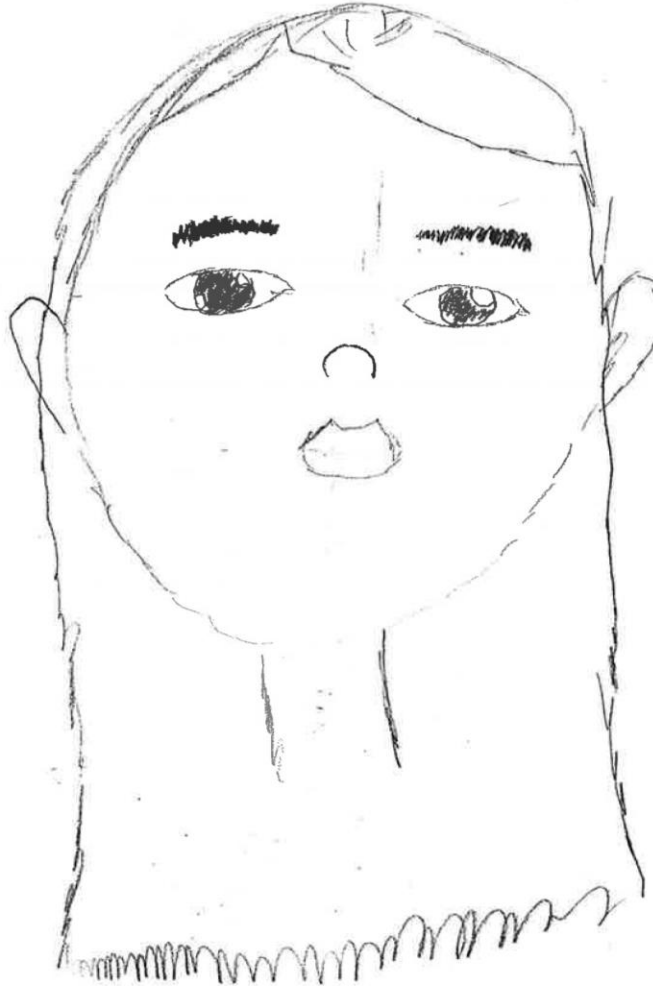


*Figura 2.* El dibujo se realiza a la extrema izquierda en la parte superior de la hoja y mide menos de doce centímetros, es comenzado de abajo hacia arriba, donde los pies parecen como un fantasma (transparencias) y presentan múltiples rayones, brazos y cabeza desproporcionados del cuerpo, visiblemente más cortos. Los ojos no tienen pupilas y su sonrisa representa justamente la actitud de Janet. Se pueden observar en el dibujo, rasgos de ensimismamiento, dificultad en los vínculos y un esfuerzo por parecer contenta. Presenta características de devaluación, dependencia y un intento de permanecer firme, así como ansiedad y deseos de rechazar experiencias nuevas, con tendencias a retornar al pasado.

## ANEXO 4

### DIBUJO DE LA FIGURA HUMANA DE YOHALI

**Figura 3.** Primer intento de DFH de Yohali, elaborado durante su primera hospitalización, antes del diagnóstico.



*Figura 3.* En este primer intento, luego de recibir la instrucción de DFH de Koppitz, Yohali se apresuró a realizar un rostro. Al percatarse que el tamaño de su dibujo era muy grande y que el cuerpo no cabía en la hoja, dio por finalizada su labor. En su dibujo se observan rasgos de ansiedad relacionada con el cuerpo, inmadurez, sentimientos de devaluación, inestabilidad y falta de equilibrio.

**Figura 4.** Segundo intento de DFH de Yohali, luego de exhortarla a que realizara una persona entera



*Figura 4.* En su segundo intento, realiza un dibujo de su psicóloga (mismo que pareciera, también es el primer dibujo), característica presente en niños que se perciben solos, tristes y que no se consideran dignos de interés. Al finalizar, lo dedica y se lo entrega a la psicóloga. En esos momentos, la figura de la psicóloga captó su interés, al acompañarla durante su primera hospitalización.

## ANEXO 5

### ESCENA XIX

Segismundo

Es verdad; pues reprimamos  
esta fiera condición,  
esta furia, esta ambición,  
por si alguna vez soñamos;  
y sí haremos, pues estamos  
en mundo tan singular  
que el vivir sólo es soñar;  
y la experiencia me enseña  
que el hombre que vive, sueña  
lo que es, hasta despertar.  
Sueña el rey que es rey, y que vive  
con este engaño mandando,  
disponiendo y gobernando;  
y este aplauso, que recibe  
prestado, en el viento escribe,  
y en cenizas le convierte  
la muerte, ¡desdicha fuerte!  
¿qué hay quien intente reinar,  
viendo que ha de despertar  
en el sueño de la muerte?  
sueña el rico con su riqueza,  
que más cuidados le ofrece;  
sueña el pobre que padece  
su miseria y su pobreza;  
sueña el que a medrar empieza,  
sueña el que afana y pretende,  
sueña el que agravia y ofende,  
y en el mundo, en conclusión,  
todos sueñan lo que son,  
aunque ninguno lo entiende.  
Yo sueño que estoy aquí  
de estas prisiones cargado,  
y soñé que en otro estado  
más lisonjero me vi.  
¿qué es la vida? un frenesí.  
¿qué es la vida? una ilusión,  
una sombra, una ficción,  
y el mayor bien es pequeño;  
que toda la vida es sueño;  
y los sueños, sueños son.

(Calderón, 2007, p. 116)