

## SUPERVIVIENTES DE CÁNCER INFANTIL. EFECTOS EN EL TIEMPO. UN ESTUDIO CUALITATIVO

Gabriela Medín

Unidad de Oncohematología Pediátrica. Hospital General Universitario Gregorio Marañón

### Resumen

La supervivencia en cáncer infantil creció dramáticamente en las últimas décadas. Paralelamente a estos cambios epidemiológicos apareció una nueva población de estudio en el campo de la Psico-oncología: los supervivientes.

Más allá de los distintos abordajes hay un elemento siempre presente que constata todo aquél que trabaja con esta población: el tratamiento deja marcas. El concepto de marcas, huellas, permite incluir las distintas líneas de investigación que se han llevado a cabo en esta población: secuelas post traumáticas, déficit, desajustes, por un lado y crecimiento post traumático, resiliencia por otro.

El objetivo general del estudio es conocer los significados personales que tomó la experiencia para los niños y sus padres y explorar la relación entre edad al diagnóstico, tipo de comunicación y estilo de afrontamiento familiar con el tipo de huella que se encuentra en el superviviente y con la existencia o no de marcas y de recuerdos.

Al ser un estudio muy amplio, en esta comunicación nos centraremos en las marcas, los significados personales y la influencia de la edad al diagnóstico respecto del recuerdo. También en la importancia de la interacción padres-niño en el proceso de atravesar la experiencia y otorgarle significado.

A partir del presente trabajo se observa que el rol de los padres, la forma en que han tramitado la experiencia, y cómo la han transmitido es decisivo en el resultado que experimentan los niños. La edad el diagnóstico parece ser

### Abstract

As childhood cancer survival rates had a dramatic growth in the last two decades, a new population of study emerged: childhood cancer survivors. There have been great interest in understanding the psychosocial sequelae and identifying needed areas of intervention.

Although working with different approaches and frameworks, every scientist working in the field agrees that cancer treatments leaves marks, imprints, traces of the experience. The concept of traces allows to include different lines of study: post-traumatic stress, psychosocial sequelae, deficits and maladjustment on one hand and post-traumatic growth, resilience on the other.

The objective of the study was to explore parents and children personal meanings about the experience and analyze the relationship of age at diagnosis, communication style and coping style in the family with type of trace in the adolescent and presence or absence of memories.

This communication focuses on the influence of parent-survivor interaction and age at diagnosis in the meaning making process and elaboration of the experience.

Parents role, their personal meanings and the way they transmit the experience determine children outcome. Age at diagnoses seems to be essential to have own memories and experience post traumatic growth.

**Key words:** Survivors, adolescents, psychosocial late effects, post-traumatic stress, post-traumatic growth.

---

### Correspondencia:

Gabriela Medín  
Unidad de Oncohematología Pediátrica  
Hospital Infantil Gregorio Marañón  
C/ Maiquez 9, 28007 Madrid  
E-mail: gabriela.medin@gmail.com

## una variable clave a la hora de determinar los efectos.

**Palabras clave:** Supervivientes, adolescentes, efectos psicosociales a largo plazo, stress post-traumático, crecimiento post-traumático.

## INTRODUCCIÓN

La supervivencia en cáncer infantil creció dramáticamente en las últimas décadas<sup>(1)</sup>. Paralelamente a estos cambios epidemiológicos apareció una nueva población de estudio en el campo de la psico-oncología: los supervivientes<sup>(2,3)</sup>. Los primeros acercamientos a esta población intentaban ubicar déficit y secuelas psicosociales e identificar necesidades y áreas de intervención<sup>(4,5)</sup>. Inicialmente había controversia respecto de las posibles secuelas y a pesar de que buena parte de los estudios han mostrado que los niños tienen en general un buen ajuste a los parámetros psicosociales y buena calidad de vida<sup>(4,7,8)</sup>, algunos autores se han centrado en el estudio del stress post-traumático como resultado posible de la experiencia<sup>(9-11)</sup>. Posteriormente, se ha desarrollado el concepto de crecimiento post-traumático para describir un resultado positivo y de enriquecimiento personal como consecuencia de la experiencia de haber sido diagnosticado de cáncer en la infancia y haber sobrevivido al tratamiento<sup>(12-14)</sup>.

Más allá de los distintos abordajes hay un elemento siempre presente que constata todo aquél que trabaja con esta población: el tratamiento deja marcas. El concepto de marcas, huellas, permite incluir las distintas líneas de investigación que se han llevado a cabo en esta población: secuelas post traumáticas, déficit, desajustes, por un lado y crecimiento post traumático, resiliencia por otro.

Hay ciertas preguntas aún sin responder en la literatura científica: ¿Es posible rastrear de qué forma han quedado ubica-

das para el sujeto las experiencias vividas en relación al cáncer, la enfermedad y la muerte?

¿Se ha subjetivado la experiencia? ¿De qué forma? Hay diferencias según la edad al diagnóstico? ¿Qué papel juega la transmisión de los padres? ¿Hay alguna relación entre la forma en que los padres han afrontado la experiencia y han elaborado la misma, con la forma en que lo han hecho sus hijos?

Se ha prestado más atención a los supervivientes que a sus padres<sup>(15,16)</sup>, sin embargo dado que se trata de un sujeto en constitución, la presencia y la conducta de sus otros significativos, aquellos que cumplan las funciones materna y paterna, influirá en su percepción y en la significación que dé a la experiencia. Cuando un niño se enferma de cáncer, toda la familia se ve afectada<sup>(17)</sup>. Es importante entonces, conocer de qué forma han inscripto los padres la experiencia de tratamiento.

Trauma, refiere a no elaborado, a no simbolizado<sup>(18)</sup>. A la manera de las neurosis de guerra, ante la amenaza que supone para la vida y el encuentro con la posibilidad de la muerte, queda para el sujeto un resto Real que sigue siendo actual, que no ha sido tramitado simbólicamente y que actúa en el presente<sup>(19)</sup>. Esta tensión entre trauma y elaboración simbólica es considerada elemento clave en la subjetivación de la experiencia de enfermedad y tratamiento y en los significados personales que adquiere la misma para aquellos que la han vivido.

Las hipótesis que guiaron el estudio han sido:

- La subjetivación de la experiencia variará según el momento de la constitución subjetiva en que haya acontecido, dado que para este proceso se requiere cierta simbolización, cierta apropiación de lo vivido y la construcción de una narrativa. Un elemento crucial en el proceso de subjetivación es la presencia o no de recuerdos propios y el contenido de los mismos.
- Las marcas serán distintas según el momento de la vida del niño y de la familia en el que haya sido diagnosticada la enfermedad.

En la revisión bibliográfica se encuentra que en general no se atiende a los distintos momentos de la constitución subjetiva y los tiempos estructurales y cronológicos que comportan. En un solo trabajo<sup>(15)</sup>, en el que los autores incluyen supervivientes de distintas patologías, se proponen indagar la relación de crecimiento post-traumático con edad al diagnóstico, planteando la hipótesis de que a mayor percepción de riesgo, de amenaza para la vida y de intensidad de tratamiento, mayor crecimiento postraumático. Sitúan como punto de corte los 5 años porque consideran que a partir de esa edad el sujeto puede tener recuerdos propios de la experiencia.

Sin embargo, muchos autores coinciden en que la adolescencia es el momento en el que se hace imperiosa la apropiación de la experiencia, la construcción de versiones propias acerca de la vida.

De manera que el estudio se propone comparar cuatro grupos distintos, indagando no sólo si hay recuerdo propio de lo acontecido, sino su percepción acerca de cómo la enfermedad y el tratamiento pudo influir en su vida actual. Teniendo como hipótesis que la construcción del recuerdo puede ser considerada una forma de subjetivación de la experiencia.

El objetivo general del estudio es conocer los significados personales que tomó la experiencia para los niños y sus padres y explorar la relación entre edad al diagnóstico, tipo de comunicación y estilo de afrontamiento familiar con el tipo de huella que se encuentra en el superviviente y con la existencia o no de marcas y de recuerdos.

Al ser un estudio muy amplio, en esta comunicación nos centraremos en las marcas, los rastros de la experiencia en texto del sujeto y sus padres, los significados personales y la influencia de la edad al diagnóstico respecto del recuerdo. También en la importancia de la interacción padres-niño en el proceso de atravesar la experiencia y otorgarle significado

## MATERIAL Y MÉTODOS

Este estudio es un diseño descriptivo transversal basado en entrevistas cualitativas llevadas a cabo con pacientes citados en la consulta de seguimiento a largo plazo del Servicio de Oncología del Hospital de Pediatría J. P. Garrahan. Todos los pacientes habían padecido Leucemia Linfoblástica Aguda, fueron tratados por el mismo equipo y estaban libres de enfermedad al momento de la consulta, habiendo pasado al menos dos años desde el final del tratamiento y cinco desde el diagnóstico. Cabe destacar que en esta muestra se ha mantenido enfermedad y equipo como invariante.

Al llegar a la consulta se les explicaba el estudio que estábamos realizando, se les invitaba a participar y se les pedía el consentimiento informado. No hubo negativas a participar. Todos los padres se mostraban colaborativos, muchos decían que cualquier iniciativa que pudiera ayudar a entender mejor la enfermedad y sus consecuencias contaba con su aprobación y colaboración. La entrevista también se reveló como una oportunidad clínica de elaboración de lo sucedido en algunos ca-

sos y de valoración de dificultades y derivación, en otros. Dado que la entrevista se daba en el marco asistencial se consideró una intervención en sí misma. Al finalizar, gran parte de los padres expresaban su agradecimiento por la oportunidad de hablar de cosas que tenían guardadas o de repensar lo vivido.

Primero se entrevistó al adulto acompañante (padre, madre o ambos) y luego al adolescente o niño/a. Excepto en los casos en que el adolescente concurría solo en los que se realizaba esa única entrevista.

Se realizaron 35 entrevistas, en el período enero-julio 2003. La duración de las mismas fue variable, entre 45 minutos y 1 hora y 30 minutos.

En la mayor parte de los casos el adulto acompañante era la madre, esto es lo más frecuente también durante el tratamiento, momento en que se produce una división de tareas en la mayoría de las familias: la madre queda al cuidado del paciente y el padre como sostén económico de la familia.

Se elaboró una guía de entrevista con temas surgidos de la investigación bibliográfica, así como de la propia clínica con estos pacientes y de los tópicos que guían la investigación

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas. Se dividió la muestra en 4 subgrupos según edad al diagnóstico, teniendo en cuenta los distintos momentos lógicos

y cronológicos de la constitución subjetiva (ver tabla 1)

Se realizó un análisis inductivo temático inicial y luego codificación tomando a los supervivientes como grupo y a los padres como otro. Posteriormente, y es lo que presentamos hoy se analizaron comparativamente cada unidad padre-hijo, orientados por las siguientes preguntas:

¿Se ha subjetivado la experiencia? ¿De qué forma? ¿Hay diferencias según la edad al diagnóstico? ¿Qué papel juega la transmisión de los padres? ¿Hay alguna relación entre la forma en que los padres han afrontado la experiencia y han elaborado la misma, con la forma en que lo han hecho sus hijos?

Para el análisis de las unidades padre-hijo se confeccionó un cuadro de análisis con las siguientes categorías:

1. La tensión entre trauma y elaboración es considerada en la primera categoría del cuadro. Presencia de recuerdo en el superviviente, modalidad del recuerdo en los padres y en los supervivientes, si lo había rastreando elaboración vs trauma (textos que evidenciaban la actualidad de lo acontecido, la narración sin pasado ni tamiz simbólico o los efectos permanentes y actuales de lo vivido).

2. Antes/después. Texto donde se evidenciara una marca existencial que indique un corte, un cambio antes/después.

Tabla 1. **Muestra del estudio**

	Edad al diagnóstico	N
Grupo A Bebés	0-2 años	7
Grupo B Primera infancia	3-5 años	11
Grupo C Escolares	6-10 años	9
Grupo D Pubertad y adolescencia	11 años en adelante	8

3. Significantes parentales. Aquellos significantes, (nombres, adjetivos etc.) que los padres ponen en sus hijos. Modo en que nombran, califican, describen a su hijo.

4. Hablar-no hablar. Modalidad expresiva respecto de la experiencia vivida, posibilidad y/o elección de hablar o no hablar acerca de la misma, tanto con otros que han pasado por ella como con gente de su entorno.

5. Crecimiento postraumático. Referencias a cómo la experiencia les ha cambiado en su vida, valores nuevos, conductas nuevas, sentimientos diferentes hacia el entorno o hacia la espiritualidad, etc.

6. Modalidades de afrontamiento que se recuerdan, cosas o mecanismos que les ayudaron en ese momento.

7. Referencias a la muerte. Modalidad de esa referencia, directa, por alusión, negación, etc.

## RESULTADOS

En cuanto a la muestra, las características de residencia y nivel socioeconómico son similares a las de la población que se atiende en el hospital donde se realizó el estudio: clase media y media baja. La mayoría residen en el Conurbano bonaerense (70,6%), y un 20,6% reside en el interior del país con distancias que oscilan entre 300 y 1.100 Km del centro asistencial. La media de edad de las madres al momento de la entrevista es de 42 años y de los padres 46. EL modelo familiar es el habitual de las familias de clase media baja y baja 2 hermanos, o sea familia con 3 hijos, con un rango de 1 a 6.

La media de edad al diagnóstico es de casi 6 años con un rango de 1 a 14. La media de edad al momento de realizar a la entrevista es de 14 años y medio, con un rango de 8 a 24 años y la media de tiempo transcurrido desde el diagnóstico es de 8 años y medio, con un rango de 5 a 14 años.

Es una población con supervivientes capaces de mantener una entrevista reflexiva acerca de su experiencia y en todos los casos ha transcurrido un tiempo efectivo que permitiría tomar distancia del hecho vivido como traumático. Sin embargo veremos que no es así siempre.

A partir de un análisis de los cuadros padres-hijo, se han conceptualizado los siguientes "tipos" de marcas.

### Marcas en el cuerpo

Son supervivientes en los que quedan secuelas, desde trastornos endocrinológicos, a parálisis o epilepsia. Se trata de déficits y síntomas físicos actuales que condicionan fuertemente la vida del adolescente y que de alguna forma toman la escena dejando en segundo plano el tratamiento y el cáncer

#### Caso 1 Grupo B

Paciente diagnosticada a los 3 años, con 14 al momento de la entrevista. Luego de una punción intratecal se produjo daño medular y quedó en sillas de ruedas. Tuvo una buena evolución psicosocial en la infancia, bien integrada con amigas, la madre la describe: *o sea que ella, para ella no existe el no puedo.... ella juega al fútbol, entonces, siempre todo lo toma como un desafío, ella desafía constantemente. Ahora no sé qué le pasa.*

Al llegar a la adolescencia los límites se imponen, los significantes parentales se relativizan. Dice la adolescente:

*Yo siempre fui una persona que todo traté de tomármelo bien, fui a folklore fui a teatro, hice de todo pero es como que ahora no tengo ganas o me da lo mismo hacerlo que no hacerlo y... o a veces en el colegio me siento mal porque veo que todos están caminando y yo soy la única persona sentada,*

Entrevistadora: mm.

Entrevistada: *es algo que me cuesta horrores, ahora y antes no me costaba tanto*

*...yo pienso que es típico de la edad porque por ahí cuando yo tenía ocho años no me iba a doler, porque no sabía no me daba la noción de tantas cosas, pero ahora, sí, es como que ahora sí me duele demasiado y antes no me dolía tanto.*

La superviviente marca la diferencia entre infancia y adolescencia. Ahora hay una nueva comprensión de las cosas. Respecto del recuerdo dice:

*...las punciones la que dejé de caminar no, me las contaron ésa no me la olvidé, ésa no me la acuerdo digo, pero si me acuerdo la última vez que yo dejé de caminar que fue en el pasillo central*

A pesar de las secuelas, se ubica crecimiento post-traumático en la madre que dice: *sobre todo después de lo que me pasó con Carolina uno aprende a vivir de otra forma, ¿Viste? Yo soy maestra y al menos yo lo aplico en mi carrera con mis alumnos.*

También hay esbozos de PTG en la adolescente que comienza a tomar dimensión de lo que ha vivido y de su condición actual: *lo que pasa es que yo tengo miedo que soy madura yo madure muchísimo porque mi familia es madura yo maduré por todos los golpes que tuve en la vida y por lo malo que tengo*

Otro caso con secuelas, en éste son los padres y no el niño, los que padecen.

#### Caso 2 Grupo A

Paciente varón, de 9 años al momento de la entrevista, diagnosticado a los 2 años. Quedó como secuela una epilepsia de muy difícil control. Dice la madre: *A nivel de la enfermedad bien. El tema ahora es que le quedó lo de la epilepsia, una*

*especie de epilepsia. Y estamos luchando con eso, que está rebelde. Ahora el jueves tiene que ir, lo atiende.*

*O sea que salimos de una... y nos metemos en otra*

El niño, aún no se apropia de la experiencia, está a merced de ella.

Entrevistadora: *¿Vos sabés por qué venís acá, al consultorio de post-tratamiento?*

Entrevistado: *En silencio*

Entrevistadora: *¿Ni la más mínima idea tenés?*

Entrevistado: *silencio*

Entrevistadora: *¿No? ¿No tenés idea?*

Entrevistado: *No.*

Entrevistadora: *¿Qué te contaron tu mamá y tu papá?*

Entrevistado: *... No sé*

Entrevistadora: *No sabés. ¿Vos sabés que tuviste una enfermedad cuándo eras chiquito?*

Entrevistado: *Sí.*

Entrevistadora: *¿Sabés como se llamaba? ¿Cómo se llamaba lo que vos tuviste?*

Entrevistado: *Una convulsión*

En las entrevistas no hay ni rastros de la leucemia. El problema es otro: el niño tiene dificultades de aprendizaje, tiene dificultades con sus pares y funciona como un niño de menor edad. No hace prácticamente ninguna actividad solo, la madre tiene miedo que si va a comprar el pan, tenga una convulsión.

#### Marcas mudas

Se trata de situaciones en las que aparentemente no hay secuelas, no hay recuerdos, donde el superviviente no puede decir mucho, pero hay un real traumático en los padres y expresión de angustia, llanto, afecto no ligado del lado del niño.

#### Caso 3 Grupo A

Se trata de una adolescente de 14 años diagnosticada a los dos, es decir hace 12

años. Tuvo un tratamiento sin complicaciones, no ha tenido secuelas, sin embargo un resto del mismo conserva actualidad.

Entrevistadora: *Contame por qué venís*

Entrevistada: *Porque tuve leucemia y me tengo que hacer tratamiento.*

Entrevistadora: *Tiénés que hacer tratamiento ¿Cómo?*

Entrevistada: *No, me tengo que venir a revisar.*

Entrevistadora: *Ajá. Porque ya no necesitas tratamiento ya estas libre de enfermedad.*

Entrevistada: *No, no.*

Entrevistadora: *¿Y qué edad tenías cuando tuviste leucemia te acuerdas? ¿Te pone muy triste de hablar de esto? ¿Si? ¿Por qué te pone así contame? (la niña llora)*

Entrevistada: *No sé.*

Entrevistadora: *¿A vos te explicaron lo que es la leucemia?*

Entrevistada: *No más o menos.*

Entrevistadora: *¿Haber que sabés?*

Entrevistada: *En realidad no sé qué es pero..... No sé..... No sé*

Entrevistadora: *Algo te angustia en relación a este tema a ver ¿qué es lo que te angustia, qué es lo que te pone así de mal, que ideas te haces?*

Entrevistada: *Me pone mal que, no sé..... Me hace mal estar así.....Algunas veces cuando estoy mal me pongo a pensar, si, pero sino no.*

Entrevistadora: *Y cuando estas mal qué te pones a pensar, ¿Qué se te pasa por la cabeza?*

Entrevistada: *No, no me pongo a pensar que me pasó pero algunas veces me digo cuanto mi mama se esforzó para que yo pueda estar acá*

No hay recuerdo propio, contenido narrativo acerca de lo sucedido, sólo hay registro del esfuerzo parental. La mamá habla sobre su hija diciendo: *ella es muy tímida, tremendamente tímida es unos de los problemas que le cuesta ir al colegio, este eh, le cuesta demostrarse*

Entrevistadora: *¿Usted siente que la ha sobreprotegido? ¿Usted siente que tiene también una actitud de mucho cuidado hacia ella?*

Entrevistada: *Sí no solamente yo sino toda la familia, toda la familia. Si noto eso.*

Entrevistadora: *¿Siente usted ésto como que la han tratado distinto?*

Entrevistada: *Con el problema quizá que ella tuvo. Esteee..... ella eh, por el problema que tuvo.*

La madre está preocupada por que su hija sepa defenderse, tiene miedo de que no sea autónoma, sin embargo parte del problema tiene que ver con una historia temida y no elaborada. No se habló ni se habla de esos miedos, no se nombra la enfermedad, no se menciona la palabra cáncer ni la posibilidad de muerte, pero se actúa sin palabras.

#### Caso 4 Grupo B

Este caso es otra adolescente, de 13 años al momento de la entrevista, que fue diagnosticada a los 5 años. Al comienzo de la entrevista nada más sentarse se la ve angustiada y se le caen las lágrimas,

Entrevistadora: *¿Hay algo que te ponga así, triste?*

Entrevistada: *Cuando hablo con mi mamá.*

Entrevistadora: *¿A sí? ¿Cuándo hablas te dan ganas de llorar? ¿Y por qué? ¿Qué piensas, qué se te viene a la cabeza?*

Entrevistada: *Todo (llanto), no me gusta hablar..*

Entrevistadora: *Pero cuando decís que se te viene todo, ¿Qué se te viene a la cabeza?*

Entrevistada: *Todo lo que me pasó.*

Entrevistadora: *¿Cómo? ¿Te acuerdas de las cosas? ¿Y te pone mal recordar?*

Entrevistada: *No, es que me acuerdo de lo que me hacían, y no me gusta.*

Entrevistadora: *¿Por qué, qué te hacían?*

Entrevistada: *Que todo el tiempo me estaban pinchando.*

Su mamá nos cuenta:

*Pudimos superar, como podría decirte, cuando se enfermó X, fue muy nuevo para nosotros, fue un golpe muy grande, pero creo que crecimos como familia, esto nos sirvió para crecer como familia, porque hay cosas que uno a veces desconoce. Cuando te pasan así cosas fuertes, importantes, es como que te sacude, ¿Por qué?, decís, ¿Cómo me hacía problema por tantas cosas sin importancia? y después de repente estar con una cosa tan fuerte como fue internar a X, fue fuerte.*

La mamá diferencia claramente a X respecto de sus otras dos hijas: *yo estoy a la expectativa porque fue una enfermedad muy importante la que ella tuvo, con las otras nenas quizás no, porque las veo que son nenas sanas,*

Respecto de la adolescente dice: *A X la veo muy bien. Yo me emociono mucho cuando ella es abanderada, fue abanderada, salió primera alumna, es muy estudiosa, es muy callada, eso sí muy callada es, ella no es de expresarse mucho.*

La niña y la madre comparten esa emoción muda que aún hoy, 8 años más tarde tiene efectos. En sus recuerdos hay actos, pero no hay una reflexión acerca de la amenaza que supuso para su vida, no hay un registro de la dificultad, no hay crecimiento postraumático en la adolescente, hay marcas mudas.

### **Marcas sintomáticas**

Se nombra de esta forma a aquellas situaciones en las que el adolescente padece un síntoma psicológico conectado con la experiencia del tratamiento. En algunos casos, por ejemplo, una dificultad de aprendizaje, *“el niño vive en su mundo está desconectado”,* en una familia donde nunca se le contó por qué iba al hospital,

qué le había pasado de chiquito y por qué tenía la cicatriz del catéter.

### *Caso 5 Grupo B*

O como en el caso de este adolescente, diagnosticado 10 años atrás en el que la circunstancia de haber padecido leucemia quedó como un rasgo de identidad, que lo hace ubicarse aún hoy, como enfermo, como especial. Contrariamente a su madre en la que nunca hubo angustia por la posibilidad de muerte del hijo, ni registro de la posibilidad de pérdida.

Dice la madre:

Entrevistadora: *¿Usted cree que la leucemia y su tratamiento marcó de alguna manera la vida de ustedes, la vida de Fabián?*

Entrevistada: *Pienso que la de él. No, yo he tenido en claro desde un principio. O sea él se me enfermó, lo trajimos aquí pero no sabe si tiene miedo y esas cosas. Cuando él empezó ese tratamiento es como que yo me he ido tranquilizando, y estaba segura de que Fabián salía. No sé, eso es lo que no le puedo hacer entender, que ha estado enfermo, que ahora no es ningún enfermo. Que él tiene que hacer la vida normal de un chico normal. Él tiene que tener un futuro.*

La mamá trae a la consulta un informe de la escuela hecho en su lugar de origen: Acá lo que dice es que: *“la falta de interés se le debe al hecho que por su enfermedad pasada las personas que se vinculan con él tienden a satisfacer todos sus deseos y necesidades, conduciéndolo a un estado de no querer nada, que ya lo tiene todo. Y que Fabián actualmente sigue utilizando su enfermedad para conservar un lugar especial en todos los ámbitos en que él se desempeña.”* Acá sugiere tratamiento psicológico.

Refiriéndose a su hijo dice: *A veces se levanta y dice: “me duele muchísimo la cabeza”. “Tomate la mitad de un parace-*

tamol y ya se te va a pasar". Él quiere que viva pendiente.

Él mismo en su entrevista nos cuenta:

Bueno, mi enfermedad ha sido que me ha afectado la...me han hecho primero quimioterapia a los dos años y ocho meses, por problema de médula. Que la célula de mi cuerpo, sangre creo que era, no se formaban bien en la médula ósea, y me bajaron las defensas al hacerme la quimioterapia. Y hay chicos que llegan a tal gravedad que tienen que hacer trasplante de médula. Y bueno, hay chicos que no se los trata, pueden llegar a morir

Por otro lado, no puede explicar la enfermedad claramente pero sí la amenaza de muerte y que se ha salvado. No hay otro elemento positivo que lo identifique, tampoco a ojos de su madre:

Es irresponsable, es desordenado. Yo le digo que a los trece años no le puedo encontrar una cualidad.

La enfermedad es su carta de presentación, está identificado al lugar del enfermo

¿Y él dice que tuvo leucemia? ¿Habla de eso?

Entrevistada: Sí, cuando conoce a alguien lo primero que hace es contarle. Yo le digo "has tenido, bien dices has tenido". "Fabián ahora no tienes"

### Marcas coaguladas, imposibilitantes

Éstas están ligadas a la experiencia parental. El tratamiento hizo que su vida tomara otro rumbo, peor, indeseado. Hay claramente un antes/después en la trayectoria vital marcado por la enfermedad. Qué pasa con el adolescente en estos casos? Minimiza, quita importancia a lo sucedido. La afectación recae en los padres.

#### Caso 6 Grupo B

Es una adolescente de 13 años, diagnosticada a los 5. La mamá expresa sus dificultades

Entrevistada: Cuando ella terminó, pareciera que la enfermedad empezó conmigo

Entrevistadora: ¿A sí?

Entrevistada: O sea me refiero a que me olvido las cosas aprendidas, o perdí la memoria, no sé, se me van muchas cosas .....Me acuerdo que entre en mayo, en eso sí, si yo vuelvo para atrás tengo mucha memoria, más memoria para atrás que diría en estos tiempos.

El recuerdo es muy vívido, a la manera de los recuerdos traumáticos.

Yo me acuerdo de todos los detalles, porque yo como mamá sufrí muchísimo, a pesar de ella que estuvo con todos los cables...yo sufrí mucho por ella

Respecto de las visitas al hospital, nos cuenta Porque yo vengo y soy vieja del hospital, y conozco siempre casos y casos, y me enfermo me enfermo de ver a los chicos así. La verdad me pone mal. A mí me pone mal.

Opuesta al discurso de su madre la adolescente dice:

Entrevistadora: ¿Y vos pensás que tu mamá y tu papá te tratan diferente que tus hermanos, por el hecho que tuviste leucemia? ¿Te atienden más, te cuidan más?

Entrevistada: No, me tratan igual. Es una forma no muy grave la leucemia, es una enfermedad sencilla.

Entrevistadora: ¿Qué es? ¿Vos sabés que es la leucemia, si tuvieras que explicarlo?

Entrevistada: No

Entrevistadora: ¿No? ¿Qué idea te haces? La escuchaste nombrar tantas veces, ¿no?

Entrevistada: Yo se que se te baja la defensa, que tenés menos glóbulos blancos. Y eso, no es una enfermedad que te tienen que operar. Inyecciones nomás, para que te cures, no es una enfermedad que no tiene cura.

En ninguna de las dos hay rastros de crecimiento post-traumático

Entrevistadora: *Usted cree que le dejó algo esta experiencia?*

Entrevistada: *.....me parece que no, por parte me parece que sí y no. porque como que con ella tengo mucho cuidado.*

Entrevistadora: *¿Vos piensas que te dejó alguna marca, algo distinto?*

Entrevistada: *No. Fue como una enfermedad, una gripe*

### **Marcas transmitidas**

En esta tipología encontramos adolescentes que sin tener recuerdos propios, tienen registro de haber pasado por una experiencia relevante a partir de lo que sus padres les han transmitido y de lo que ellos pudieron ir entendiendo a posteriori.

#### *Caso 7 Grupo C*

Esta es una adolescente, muy bien integrada socialmente, con muy buena calidad de vida. Fue diagnosticada a los 3 años y tenía 14 el momento de la entrevista. Respecto de los motivos de concurrencia al hospital dice:

Entrevistada: *Y tenía tipo cáncer. Se llama leucemia. Se me caía el pelo por el tratamiento que me hacían. Y no sé que más.*

Entrevistadora: *¿Y vos sabes que es la leucemia? ¿Qué cosas afecta?, ¿Qué parte del cuerpo afecta?*

Entrevistada: *No eso tipo muy bien no se me ocurrió. No sé.*

La mamá nos cuenta

*Pero la verdad que los dos, con mi marido, nos unimos mucho para luchar con ella. Y gracias a Dios la hemos sacado a flote sin problemas de ninguna clase. Porque yo no veo...tiene muchas amigas, todo el mundo la quiere. No veo que ella tenga problemas psicológicos de ninguna clase. En el colegio bueno, a X todo el mundo la conoce, todo el mundo la quiere. No tiene problemas.*

*Tanto a ella como al hermano. A pesar de haber tenido una enfermedad tan grave, y a pesar de que yo siempre le digo: quiero que vos seas feliz, no soy una persona que los malcrie. Cuando le he tenido que decir que no, a pesar de ella, después que salió de su enfermedad, que uno piensa bueno le doy todo, no. Cuando me dicen "¿Cómo la podes retarla?" Yo les digo: "prefiero retarla yo y que después la sociedad realmente la admita. Que desgraciadamente si vos no les enseñás a respetar a los otros es como que la sociedad la hace a un lado*

La adolescente nos muestra su proceso de irse enterando, de querer saber

Entrevistada: *A veces era de preguntar a mi mamá que me había pasado. Que problemas había tenido, me aparecían dudas de que me había sucedido. Pero en ningún momento me puse a pensar si eso me podría afectar en un futuro.*

Entrevistadora: *¿Ni tampoco nunca tuviste miedos o preocupaciones?*

Entrevistada: *No sé. Quizás es raro como era chica. Siento que no lo sufrí tanto..... Es como que me adapté más digamos.....*

Nos muestra también las consecuencias de ir tomando conciencia de lo sucedido, donde vemos crecimiento post-traumático

Entrevistada: *Y puede ser porque a veces es como que cuando veo a alguna gente enferma me pongo en su lado. Como ya lo sufrí, y me parece que éso me ayudó. Que quizás mis amigas no sienten lo mismo. Y a veces en el colegio nos llevan, el colegio es católico, y nos llevan mucho a hospitales para ayudar. Y a veces cuando estaba en la caminata a Luján nos llevaron a ayudar al que caminaba. Y eso creo que me ayuda*

Entrevistadora: *Como que vos tuvieras más capacidad solidaria con los otros.*

Entrevistada: *No se, si más capacidad pero siento que los entiendo más.*

La madre nos cuenta cómo es X

Entrevistada: *Muy alegre.*

Entrevistadora: *Muy alegre.*

Entrevistada: *Muchas veces gente que la conoce me dice: "lo que pasa es que es así por todo lo que sufrió". Ella siempre tiene la sonrisa en la boca. Y de hablar, hablar, hablar. El padre dice a veces: "Hay hijita por Dios cállate" (risas) yo le digo no, no te calles.*

Respecto de sí misma nos dice:

Entrevistada: *Yo creo que te enseña a tomar la vida de otra forma. X estuvo muy grave.*

*Que sé yo, a vivir las cosas simples. Realmente a vivir en serio las pequeñas cosas, que muchas veces uno la pasa por alto. No le doy importancia a las estupideces que dice la gente, a las cosas banales. No sé, yo he aprendido a ver la vida de otra manera.*

*Hay veces que vos vas a las reuniones y escuchas a la gente que hablan de tantas cosas que no sirven para nada. Que a veces sirven para vivir, pero un ratito. A veces ves que la gente se toma tan en serio cosas que no tiene tanta importancia.*

*Y éso también lo paso a mi vida con mi marido y con todos. Si veo que a mi marido no le gusta algo, trato de ver de qué manera cómo puedo hacer para que todo vaya mejor. Tratar de buscar la forma de no estar siempre primero yo, hago lo que yo quiero, no me interesa nada de lo que está al lado*

#### Caso 8 Grupo A

El caso del grupo A es un niño diagnosticado a los 2 años, que tiene 8 años y medio al momento de la entrevista. Padres de medio rural, vivían en el campo de una provincia del Noreste del país a 1000 Km del centro asistencial.

Dice el padre: *Porque siempre digo, mientras pueda yo tengo que llegar cada año y hacer todo el esfuerzo para seguir*

*luchando, porque realmente se luchó y se logró.*

Cuando habla del niño lo diferencia positivamente de su entorno tanto en la actualidad como en sus expectativas futuras:

*Uno siempre tiene miedo de que se golpee, pero él es muy activo en todo los trabajos. Al mayor ponele (suponte) le falta algo, vos le decís "X haceme tal cosa", él se levantó y ya se fue. Si es muy activo, es estudioso con sus tareas, es caprichoso con eso, su cuadernito está impecable.*

*Él tiene un gran futuro por delante. Él quiere ser trabajador, él quiere manejar tractores. Él quiere tener vacas, tener chanchos, porque él ama a los animalitos, va a ser veterinario porque le interesan los animales.*

*Para mí un aprendizaje sí, grande. Aprendí muchas cosas, aprendí a enfrentar, a golpear puertas porque cuando vine a Buenos Aires no conocía. Escuchaba nada más de Buenos Aires.*

Vemos que tomar contacto con otro medio, totalmente ajeno, posibilitó aprendizajes propios y expectativas en el hijo, de una vida mejor. La transmisión de la experiencia es positiva, el niño es buen alumno, destaca en su entorno. De todas formas no tiene recuerdos y no hay crecimiento post-traumático.

#### Marcas enriquecedoras

Estos son casos en los que hay evidencia de crecimiento postraumático, cambios de valores, mejor vínculo con la familia, etc. Tanto en el superviviente como en sus padres, aunque en estos últimos puede haber presencia fuerte de registro traumático, ello no ha producido efectos negativos en los hijos.

Todos los casos del grupo D tienen en mayor o menor medida este perfil. En ellos coexiste conciencia de la enfermedad, recuerdo propio y elementos enriquecedores para su vida.

## Caso 9 Grupo D

Es un joven de 21 años, está estudiando Hemoterapia y concurre con su madre. Fue diagnosticado a los 10 años, recayó luego y actualmente han pasado 7 años desde el último tratamiento.

Entrevistado: *Estoy estudiando hemoterapia y sé el porqué de unas cuantas, no de todo, pero de unas cuantas cosas. Y bueno, hablo con mucho conocimiento de causa, en el sentido de... qué eran los remedios, por qué se te cae el pelo, por qué se bajan las defensas... qué eran los estimulantes de medula para la médula ósea y un montón de cosas...*

En su relato podemos ver el proceso de apropiación de los saberes acerca de lo ocurrido, así como sus efectos.

Entrevistadora: *¿Y vos eras de preguntar, de querer saber en aquel momento?*

Entrevistado: *No, no, no... Después. Los conocimientos los adquirí ahora...*

Entrevistadora: *Ahora...*

Entrevistado: *Y ahora me surgió la duda, y bueno, cuando hice patología quería preguntar de todo... no bueno, que sé yo... Lo que sí me pasa es que sucumbo, o tengo miedo de sucumbir, cuando hago alguna punción intravenosa. Como que yo sé que duele, entonces trato de ser lo más fuerte posible y eso me causa... me pone nervioso, y puncé dos o tres veces, nada más. Bueno, estuve en una guardia y no quería hacer nada. Bah, lo único que quiero hacer es compatibilidad sanguínea... Pero bueno, que sé yo, no sé... se me va a ir el miedo ese... supongo que se me va a ir el miedo... Pero bueno, no, que sé yo no sé... de eso me acuerdo de todo, de todo, me acuerdo de cuanto tenía diez años, de la sorpresa que nos dio, de todo... creo que de todo. Más que nada todo de la punción de medula y lumbar, que es terrible, te dan una cosa así y era así...*

Entrevistadora: *¿Y te dolía?*

Entrevistado: *Sí, sí... Y también pregunté que era... y bueno obviamente cuando era chico no te lo decían, pero son dos capas del hueso, hueso estamos hablando del hueso sacro, que son vértebras que están juntas, que vienen, no sé, creo que son cuatro o cinco vértebras que están todas juntas, que después viene el coxis es la última, que también son juntas, te rompen dos o tres capas y sacan la medula ósea, o célula madre, bueno, ¿Por qué me dolía?, ¿Por qué...? y bueno, todo eso tuvo una explicación, y... no me dejó tranquilo pero... bah, sí me dejó tranquilo y que bueno, tiene un porqué científico, y bueno, que sé yo...*

Significantes de la madre que nombran a su hijo, que muestran su relación:

*Martín es un pibe... siempre fue fuera de serie*

*Somos muy compañeros, por ahí nos peleamos también. Pero ahora que él está más grande, él es muy compañero, él es muy... No es que yo lo sobreproteja, ni para nada. Él hace su vida, pero somos compañeros los dos. Sí, eso es lo lindo que tenemos con Martín.*

*Pero él es muy humano, él se preocupa por todo, se preocupa por esto por lo otro... Y si hay alguien que necesita, él ya está... pero siempre, es así. Ya lo llevamos en la sangre, ya lo llevamos. Yo soy igual, somos iguales los dos, somos iguales. Yo no puedo ver a una persona que esté sufriendo, ahí... de alguna forma le voy a dar una mano. Y él es igual, es igual, es igual.*

Para esta señora cuidar a su hijo y luego a su padre ha sido su mayor responsabilidad durante períodos muy importantes de su vida. Ella dice que lucha por los que quieren y sabe cuidar. Actualmente vive como un premio su trabajo. Se observa cómo ha capitalizado la experiencia, se observa crecimiento postraumático.

*Porque yo siempre digo, siempre digo que hay que hacer cosas buenas en la vida y bueno, tengo un trabajo muy bueno, me*

pagan muy bien y estoy para atender a la viejita, nada más. Una enfermera y yo. La levantamos porque tiene mucha fiaca, la tenemos que llevar entre dos para que camine y todas esas cosas. Y bueno, y yo voy sábado y domingo, estoy re-piola, estoy descansada, porque somos dos personas la que la atendemos, así que por eso digo es el premio que me ha dado la vida. Y este año yo siempre digo que, Martín siempre me dice: mamá disfruta, salí, disfruta todo lo que puedas porque vos hiciste para todos... Así que este año me pude dar unas vacaciones... que yo no conocía el mar, lo único que conocía era cuidar hijos, mantener una casa, y toda esas cosas. Este año me fui con una señora, vecina, nos fuimos a Mar del Plata.

El texto del joven es elocuente respecto del crecimiento como resultado de lo vivido.

Hay un montón de cosas, que se yo... Tengo... bue, a encarar un montón de cosas... que a veces me siento, no sé, invulnerable, no le tengo miedo a nadie... que se yo... a ver...

Entrevistadora: Como si te hubiera dado una fortaleza particular...

Entrevistado: Claro, si... Y a veces el don de la palabra, porque yo siempre pongo... quizá... es medio egoísta lo que planteo, quizá uno a veces para estar mejor, a veces cuando uno tiene un problema se lo plantea y a veces hay personas que la están pasando peor... muchas veces haces la comparación y decís: que pequeño lo mío, entonces seguís, lo esquivas o que se yo... de alguna manera. Pero eso, que se yo... no sé, me cuido, bah, ahora estoy comiendo un poco demás, bah no, estoy medio sedentario pero es porque bueno por las vacaciones y todo... pero estoy jugando a la pelota, que se yo... Y bueno tengo amigos bueno, que consumen drogas, bah, consumen drogas, cosas de la edad, viste qué sé yo... y esas cosas yo tomo reposo.... si tomo una cerveza, jamás se me

dio por eso... al contrario trato de decirle mira, ya fue... Conozco ámbitos muy grandes, gente de mucha plata, gente de poca plata, gente si... y esto me da... me siento invulnerable a eso... no me tonta, y ya se lo que te hace, lo pregunte y aparte con toda la droga que consumí yo.....

Todos, todos... mis amigos, hasta mis compañeros de estudio, todos, todos fuman, todos fuman...yo no fumo

Entrevistadora: Como una cosa de cuidarte más y de saber lo que significa estar mal o estar enfermo o...

Entrevistado: Me dio una concepción bastante clara, y no digo que cuido a pleno mi cuerpo porque tendría que hacer algún deporte, algo, no ser tan sedentario... pero creo que... me gustan las motos, me la paso andando en moto, arreglándola, que esto que lo otro... Bueno, pero bueno, no se...

Y hubiese sido más egoísta, hubiera tenido otra concepción, hubiera... no sé, qué sé yo... quizá no hubiera tomado conciencia, porque cuando, lo veo por... a estos pibes no les pasó nada, a mis amigos, no tienen ni idea, no tienen ni idea, ni idea, ni idea... hoy hable con una señora que se puso a llorar de las cosas que les decía.... Que era la verdad, lo que me había pasado, no tienen ni idea, y eso es una figura sensible que a mí me toca, y a ellos... hubiese sido como ellos. Entendés, hubiese sido otra cosa, no se... un tiro al aire, no sé si un tiro al aire, pero hubiese sido más egoísta, entonces yo ahora en cambio no... A donde pueda meter una mano como para hacer algo pequeño, nada... lo hice y estoy tranquilo. A mis amigos los vi a todos. Antes cuando estaba mal, cuando estaban de última, eh... que aguante todo eso, y eso me da pilas, me da pilas... y hay un montón de cosas

Este es un ejemplo, pero todos los diagnosticados a partir de la pubertad y adolescencia transmiten los efectos de crecimiento personal que ha implicado la ex-

perencia de sobrevivir y aquí sí con todo su significado.

## CONCLUSIONES

Marcas en el cuerpo, marcas mudas, marcas sintomáticas, marcas coaguladas, marcas transmitidas, marcas enriquecedoras son tipologías para intentar aprehender las huellas que deja el cáncer y su tratamiento. A partir del presente trabajo se observa que el rol de los padres, la forma en que han tramitado la experiencia, y cómo la han transmitido es decisivo en el resultado que experimentan los niños.

La edad el diagnóstico parece ser una variable clave a la hora de determinar los efectos. Analizando por grupo vemos que hay crecimiento post-traumático en los niños del grupo D o en aquellos casos que llamamos de marcas transmitidas sobre todo a partir de la llegada a la adolescencia. En este sentido, parece que el punto de corte para los recuerdos significativos estaría más adelante de los 5 años, en la pubertad y adolescencia, que conceptualmente es el momento en que el sujeto se hace responsable de su deseo, cuando se produce la transformación corporal, el encuentro con el otro sexuado y los pares empiezan a ser fundamentales en el proceso de salida exogámica<sup>(20)</sup>. Desde otros enfoques, la pubertad, el momento que hemos marcado como corte del grupo D, es también un momento clave con la aparición del pensamiento abstracto o pensamiento operacional formal.

Quedan por profundizar el estudio de estas tipologías y verificar su capacidad de describir lo que sucede en poblaciones más extensas.

**Agradecimientos:** *Servicio de Salud Mental del Hospital J.P Garrahan. Jefe Dr David Pattin. Servicio de Oncología del Hospital J.P Garrahan. Jefe Dr Marcelo Scopinaro. Oncólogos y pediatras del equi-*

*po de LLA, especialmente Dra Felice y Dra Alfaro. Dr John Spinetta por su apoyo y guía. Alejandra Navarro por su supervisión metodológica.*

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Jemal A, Siegel R, Ward E, Hao Y, Xu J, Thun MJ. Cancer statistics 2009. *CA Cancer J Clin.* 2009; 59: 225-49.
2. Green DM, D'Angio GJ, eds. *Late Effects of Treatment for Childhood Cancer.* New York, NY: Wiley-Liss, Inc., 1992
3. Simone JV. Childhood leukemia-successes and challenges for survivors. *N Engl J Med* 2003;349: 627-8
4. Kazak AE. Implications of survival: pediatric oncology patients and their families. *Pediatric Psychooncology*, DJ Bearison, RK Mulhern, editors. Oxford University Press, New York 1994. p. 171-92
5. Kazak AE. Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families *J Pediatr Psychol* 2005; 30: 29-39
6. Patenaude A, Kupst M. Psychosocial functioning in pediatric. *J Pediatric Psychol* 2005; 30: 9-27
7. Eiser C. Surviving cancer: What does it mean for you? An evaluation of a clinic based intervention for survivors of childhood cancer" *Psychooncology* 2000; 9(3): 214-20.
8. Hudson MM, Tyc VL, Jayawardene DA, Gattuso J; Quargnenti A; Greenwald C et al. Feasibility of implementing health promotion interventions to improve health-related quality of life. *Int J Cancer Suppl.* 1999;12:138-142.
9. Kazak A, Alderfer M, Streisand R, Simms S, Rourke M, Barakat L, et al. Post-traumatic stress disorder (PTSD) and post-traumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *J Pediatr Psychol* 2004; 29: 211-9
10. Schwartz L, Drotar D. Post-traumatic stress and related impairment in survivors of childhood cancer in early adulthood

- compared to healthy peers. *J Pediatr Psychol* 2006; 31:356-66
11. Stoppelbein L, Greening L, Elkin TD. Risk of posttraumatic stress symptoms: A comparison of child survivors of pediatric cancer and parental bereavement. *J Pediatr Psychol* (2006) 31:367-76
  12. Zebrack B, Gurney J, Oeffinger K, Whitton J, Packer RJ, Mertens A, et al. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the childhood cancer survivor study". *J Clin Oncol* 2004; 22: 999-1006
  13. Chesler M. Some survivors of childhood cancer are "thriving"-illusion or reality? A synthetic review of the literature and our empirical work. CRSO 2000 Working Paper Series. Department of Sociology, University of Michigan.
  14. Parry C, Chesler M. Thematic evidence of psychosocial thriving in childhood cancer survivors. *Qual Health Res* 2005; 15(8): 1055 - 73
  15. Barakat L, Alderfer M, Kazak A. Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their families Post-traumatic growth in adolescents survivors of cancer and their mothers and fathers. *J Pediatr Psychol* 2006; 31: 413-9
  16. Brown RT, Madan-Swain A, Lambert R. Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *J Trauma Stress* 2003; 16(4): 309-18
  17. Medin G. Aspectos psicosociales de la enfermedad hemato-oncológica en la infancia. Informe final de investigación. Hospital de Pediatría J.P.Garrahan. 1998.
  18. Freud S. Conferencias de Introducción la Psicoanálisis. Conferencia 18 Vol 16: 250-3. Obras completas Amorrortu Editores.
  19. Freud S Mas allá del Principio del Placer Vol 18:12-3. Obras completas. Amorrortu Editores.
  20. Freud S Tres ensayos sobre teoría sexual Vol 7:109. Obras completas. Amorrortu Editores.

