



**ARTETERAPIA COMO RECURSO EN EL TRATAMIENTO DE PACIENTES
DE CÁNCER PEDIÁTRICO**

VALENTINA VÉLEZ CARMONA

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Bello (Antioquia)

Programa Trabajo Social

mayo de 2023

ARTETERAPIA COMO RECURSO EN EL TRATAMIENTO DE PACIENTES
DE CÁNCER PEDIÁTRICO

VALENTINA VÉLEZ CARMONA

Trabajo de Grado presentado como requisito para optar al título de Trabajador Social

Asesor(a)

YEIMIS YOHANA CASTRO RODELO

Magíster en Terapia Familiar

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Bello (Antioquia)

Programa Trabajo Social

mayo de 2023

Dedicatoria

A Javier, mi amigo, quien perdió la batalla contra el cáncer mientras esta investigación se llevaba a cabo. Él fue una enorme motivación para seguir adelante con los esfuerzos necesarios para llevar este proyecto a buen término.

Agradecimientos

Agradezco a todos los profesores que formaron parte de mi camino universitario, en especial a la profe Yeimis quien, desde la primera asesoría, fue mi compañera y apoyo en este proceso. A mi madre, que dio todo de sí para permitirme la oportunidad de estudiar esta carrera. A mi padre, con quien conversé sobre cada aprendizaje. A mi hermana, quien impidió que me rindiera. Y, a mi pareja, quien me acompañó en cada desvelo, en cada lagrima y alegría, y por quien aprendí que el sentimiento de felicidad más verdadero proviene de los esfuerzos más grandes.

También agradezco a la Fundación Alianza de Vida por compartir información y apoyo, en particular a su trabajadora social, Diana Ramírez. Agradezco muy especialmente a los niños y a las familias que compartieron sus experiencias pues, valorando el esfuerzo que les implicó hacerlo, ayudarán a muchos otros niños en condiciones similares. Agradezco a Bibiana Arias, trabajadora social especializada en arteterapia, quien accedió a viajar a Medellín desde Pereira exclusivamente para esta investigación, y trajo consigo un sinfín de enseñanzas que quedaron en la vida de todas estas familias. Finalmente, vale resaltar que este trabajo hubiera tenido otro tipo de retos sin el apoyo económico ofrecido por parte de la empresa Famiflex S.A.S., que no se beneficiaba de ninguna manera, para la implementación del taller arteterapéutico.

Índice Temático

Resumen.....	8
Abstract.....	9
Introducción.....	10
Estado del arte.....	13
Planteamiento del problema.....	28
Objetivos.....	33
Objetivo general.....	33
Objetivos específicos.....	33
Marco conceptual.....	34
Arteterapia.....	34
Psicosocial.....	35
Personal.....	36
Social.....	38
Cáncer.....	38
Atención integral.....	39
Estado emocional.....	39
Infancia.....	40
Comunicación.....	41

	6
Desarrollo.....	41
Diseño Metodológico.....	43
Enfoque de investigación.....	43
Paradigma.....	44
Estrategia de investigación.....	46
Técnicas de investigación.....	48
Población y muestra.....	51
Selección de la muestra.....	52
Proceso de análisis.....	52
Línea de investigación.....	53
Sublínea de investigación.....	54
Consideraciones.....	55
Resultados y análisis.....	56
Capítulo 1. Problemas psicosociales presentes en niños y niñas con diagnóstico de cáncer	56
Capítulo 2. Recurso de la arteterapia como apoyo alternativo en la intervención psicosocial.....	69
Capítulo 3. Lineamiento de intervención a través de la arteterapia.....	74
Conclusiones.....	78
Recomendaciones.....	80

Referencias bibliográficas.....	82
Anexos	86
Anexo 1: Guía de entrevista semiestructurada – Trabajadora Social 1	86
Anexo 2: Guía de entrevista semiestructurada – Trabajadora Social 2	87
Anexo 3: Guía Taller.....	88

Resumen

El cáncer infantil en Medellín esconde problemas psicosociales críticos que pueden impactar la recuperación médica del paciente, como el aislamiento y la exclusión, la baja autoestima, problemas derivados de un deterioro en las condiciones generales de la familia, etcétera. En dicho sentido, esta investigación tiene como objetivo analizar el recurso de la arteterapia como alternativa para abordar los problemas psicosociales que se presentan en los niños y niñas por causa del diagnóstico y tratamiento del cáncer, con ayuda del reconocimiento de los problemas psicosociales que su condición les produce, de la descripción del recurso de la arteterapia como apoyo alternativo en la intervención psicosocial de niños de Medellín con diagnóstico de cáncer, y de la definición de una propuesta de intervención a través de la arteterapia para niños de Medellín con diagnóstico de cáncer, fundamentada en los aprendizajes logrados.

Para ello, se definió una investigación cualitativa, desde el paradigma comprensivo-interpretativo, que se trabajó con la ayuda de revisiones bibliográficas y técnicas de investigación cualitativa como entrevistas semiestructuradas, observación participante y una sesión de arteterapia, con el apoyo de profesionales de trabajo social, aplicada a niños con cáncer de entre 4 y 11 años. Los resultados mostraron que esta técnica, relativamente de fácil aplicación, produce resultados positivos en el fortalecimiento de la autoestima, la resiliencia y la capacidad de combatir la depresión, entre otros, y puede abordarse profesionalmente desde el trabajo social como coadyuvante de los procesos de recuperación psicosocial de los niños con esta dolencia en la ciudad de Medellín.

Palabras Clave: Arteterapia, Cáncer, Infancia, Psicosocial, Salud Integral.

Abstract

Childhood cancer in Medellin hides critical psychosocial problems that may impact the patient's medical recovery, such as isolation and exclusion, low self-esteem, problems derived from a deterioration in the general conditions of the family, etc. In this sense, this research aims to analyze the resource of art therapy as an alternative to address the psychosocial problems that occur in children due to the diagnosis and treatment of cancer, with the help of the recognition of the psychosocial problems that their condition causes them, the description of the resource of art therapy as an alternative support in the psychosocial intervention of children in Medellin with cancer diagnosis, and the definition of an intervention proposal through art therapy for children in Medellin with cancer diagnosis, based on the learning achieved.

For this purpose, qualitative research was defined, from the comprehensive-interpretative paradigm, which was worked with the help of bibliographic reviews and qualitative research techniques such as semi-structured interviews, participant observation and an art therapy session, with the support of social work professionals, applied to children with cancer between 4 and 11 years of age. The results showed that this technique, relatively easy to apply, produces positive results in the strengthening of self-esteem, resilience, and the ability to combat depression, among others, and can be approached professionally from social work as an adjuvant to the psychosocial recovery processes of children with this disease in the city of Medellin.

Keywords: Art therapy, Cancer, Childhood, Integral Health, Psychosocial.

Introducción

Esta investigación, enfocada en la arteterapia como tratamiento alternativo en la atención integral de los niños con cáncer (una que considere la faceta integral del ser humano, no solo la clínica), comienza con un repaso detallado de investigaciones en las áreas de la arteterapia y otras terapias similares en el terreno del cáncer infantil, para mostrar al lector el estado actual del tema.

Luego, la investigación comparte información general sobre el problema: el cáncer infantil trasciende, según múltiples estudios, el terreno clínico, afectando varios aspectos del niño que, finalmente, derivan en un deterioro de su salud y otras variables de su calidad de vida. Algunas de las repercusiones identificadas para el contexto infantil de Medellín, según se explica, incluyen problemas económicos (y sus implicaciones), aislamiento social, académico, lúdico, deportivo y otros, problemas relacionados con recursos no económicos de su familia (como el tiempo, la atención, el estrés, etcétera), afectación a los procesos de desarrollo emocional por causa del entendimiento inusual de temas difíciles -como la vida y la muerte, secuelas físicas de la enfermedad y el tratamiento -con impacto en la autoestima, depresión y otros, ansiedad, miedo, angustia, y otras consecuencias, identificadas tanto por medios bibliográficos como a través de la interacción directa con madres y niños con este padecimiento.

Luego, se hace una explicación de lo que es la arteterapia, la unión entre el arte y la terapia, así como el rol del trabajador social frente a los retos sociales de la sociedad, considerando la mencionada faceta integral de las personas, tanto en un ámbito individual como familiar y social a escalas más grandes, atendiendo a retos propios del país y la región, y a las circunstancias particulares en que sucede el problema investigado. La pregunta problematizadora de la investigación gira en torno al análisis de la contribución de la arteterapia, desde la

perspectiva del trabajo social, a la solución de los problemas sociales identificados en el terreno del cáncer infantil en la ciudad.

Los objetivos de la investigación, según se expone, se resumen en el reconocimiento del problema, el entendimiento del objeto de análisis, la arteterapia, una exploración de su utilidad frente al problema, y una propuesta de intervención a partir de los aprendizajes de la investigación. Estos objetivos se desarrollan con ayuda de la revisión inicial de unas categorías clave para el análisis del problema, alrededor de los conceptos de arteterapia, psicosocial, infancia y cáncer. Estos conceptos son complementados con la definición de unas subcategorías que incluyen el ámbito personal, social y familiar, y la comunicación y el desarrollo de los niños. Luego, se presentan los dos capítulos centrales (uno enfocado en los problemas psicosociales, y otro enfocado en la arteterapia como alternativa a estos problemas), para finalizar con un cuerpo de recomendaciones para el trabajo social y, finalmente, un cuerpo de conclusiones.

El capítulo 1, que lleva por nombre “Problemas psicosociales que se presentan en niños y niñas con diagnóstico de cáncer”, fue construido con la finalidad de mostrar los resultados de la investigación en el terreno de la identificación de las consecuencias integrales del cáncer en los niños de Medellín revisadas, por un lado, con ayuda de FUNAVID, que permitió contactar algunas familias que permitieron poner a prueba la evidencia bibliográfica previamente recolectada y, por otro lado, con con la ayuda de dos trabajadoras sociales, una cercana al cáncer infantil en Medellín, y otra cercana a la arteterapia como alternativa para el manejo de los problemas psicosociales.

El segundo capítulo, titulado “Recurso de la arteterapia como apoyo alternativo en la intervención psicosocial”, es construido con ayuda del diario de campo que recoge una experiencia de arteterapia implementada en niños con cáncer el 18 de febrero del año 2023 en la

Casa de la Cultura del barrio Los Colores de la ciudad de Medellín, con apoyo de la Trabajadora social arteterapeuta Bibiana Arias, que vino desde la ciudad de Pereira a apoyar esta jornada de terapia e investigación. Las conclusiones de la experiencia, plasmadas en el capítulo, son congruentes con otras experiencias de arteterapia encontradas en medios bibliográficos y, con las particularidades propias de la investigación -canalizadas en un ejercicio que mezcló dibujo, arcilla y metáforas construidas para la situación de los niños con cáncer-, pueden resumirse en que los niños con cáncer, como todo ser humano, tiene la necesidad de expresarse, de sentirse parte de su sociedad, de compartir espacios seguros con su familia y sus seres queridos y, en medio de situaciones como el cáncer infantil, se benefician de entender que no están solos, y que tienen cierta cantidad de control sobre su propio destino que pueden ejercer a pesar de los tropiezos y las frustraciones que se les puedan presentar.

La investigación cierra con una serie de hallazgos y lineamientos para trabajadores sociales que decidan experimentar con esta herramienta y esta población, para finalmente compartir las conclusiones de la misma que incluyen, pero no se limitan, al hecho de que la arteterapia, de fácil y económica aplicación, muestra resultados positivos en el terreno de muchos de los problemas psicosociales que sufren los niños con cáncer en Medellín.

Estado del arte

Este apartado da cuenta de la revisión sistemática de estudios previos sobre el tema de Arteterapia como herramienta de tratamiento de personas diagnosticadas con cáncer. La primera investigación a presentar en el *ámbito internacional* es la de Casademunt (2016) quien centró la mirada en la Arteterapia para explorar cuándo, cómo y por qué se originó esta práctica en busca de los efectos terapéuticos de su utilización en un contexto oncológico en la Associació Vilassar de Dalt Contra el Càncer (AVDDCC). Para ello, tomó como estrategia de investigación un estudio de caso: una mujer española de 83 años, con nivel de estudios primarios, soltera y sin hijos, quien superó un cáncer de colon ocho años atrás. La construcción de la información partió de una investigación cualitativa que “en arteterapia no prioriza al individuo como un fenómeno que ubicar sino, más bien, la complejidad del ser humano en la singularidad de cada persona manifestada en su obra, dando valor a su potencial transformador” (Casademunt, 2016, p. 76).

La técnica de exploración que se usó en aquella ocasión fue la observación participante y la escucha activa, tratando de enfatizar en lo que no era observable a simple vista; el sistema de comprensión del estudio se basó en el ejercicio de un proceso creativo: interiorización y reflexión, que se desarrolló a través de un taller titulado “La imagen emergente”, que consistió en la creación de una pintura con colores y formas al azar, seguido de una narrativa o relato de la ilustración creada. Luego, se sistematizaron las observaciones de los encuentros y los indicadores del análisis, con el fin de reunir la información en un diario de campo.

Como resultados importantes, Casademunt encontró que el sujeto participante mostró una adherencia positiva al taller con un aumento del interés de la paciente, que la motivó a hablar más de sí misma. Además, se evidenció en ella un efecto positivo significativo en su estado emocional y físico (con respecto al primero, por ejemplo, se aprendió que era necesario reducir

la ansiedad de la paciente a través de la focalización de los talleres en la promoción de la concentración de esta en un solo taller a la vez. Esto derivó en un aumento progresivo de la confianza de la paciente en el contexto de las terapias). Otro hallazgo importante fue la observación de patrones repetitivos en los resultados (formas o líneas que se repetían en el arte producido en la terapia), que permitieron motivar discusiones y hacer observaciones.

Se concluyó, entonces, que la experiencia artística puede permitir unos resultados interpretables, pero que, para observar estos resultados en el marco de un proceso arteterapéutico, es necesaria la presencia y asistencia constante del investigador. Por último, pudo entender que el paciente afectado por cáncer se beneficia especialmente de dar sentido a la experiencia de su enfermedad, y que esto le ayuda a transformar positivamente algunas de las complicaciones que esta deja en su vida.

Otra investigación, que tuvo lugar en Panamá, la realizó Garzón (2015), quien intentó conocer el efecto de la arteterapia cognitiva conductual sobre los niveles de ansiedad y depresión de pacientes con cáncer. Más específicamente, el estudio intentó identificar los niveles de depresión y ansiedad de pacientes con cáncer antes y después de la aplicación de la arteterapia cognitiva conductual, mientras intentaba disminuir los niveles de depresión y ansiedad, evaluando en el proceso la efectividad de la terapia en pacientes con cáncer en Veraguas, Panamá.

Se trató de una investigación cuasi-experimental, con pretest y postest, que usó una muestra de 16 pacientes, elegidos mediante la técnica de Inventarios de Ansiedad y de Depresión de Beck (este es un autoinforme de lápiz y papel compuesto por 21 ítems de tipo Likert) que fueron separados en un grupo de control y uno experimental (ocho personas en cada uno de los dos grupos). El grupo experimental fue sometido a un tratamiento de arteterapia cognitiva-

conductual desarrollado en 11 sesiones de dos horas cada una, una vez a la semana, y luego se analizaron los resultados con el método estadístico “t” de Student para datos independientes. En dicho análisis, se revisaron los niveles de ansiedad y depresión de ambos grupos (control y experimental) en los momentos mencionados (pretest y postest). Mientras los niveles de ansiedad de los pacientes disminuyeron, dicha disminución no se encontró estadísticamente relevante. Los niveles de depresión, por su parte, disminuyeron de manera notable en los pacientes que participaron de la arteterapia.

Este estudio encontró, entonces, una enorme influencia en los pacientes de factores psicológicos como la ansiedad y la depresión, factores que, se propuso, pueden usarse como herramientas en los tratamientos médicos, en especial el del cáncer, resaltando la importancia de la salud mental en todo el proceso. A su vez, los investigadores notaron un resultado favorable significativo de la arteterapia sobre la depresión, sin distinción con base en el nivel de educación u otros aspectos generales del participante -debido a la naturaleza misma de accesibilidad de la terapia. En este estudio se resaltó la poca documentación y estudios acerca de la arteterapia en ese momento, un tratamiento que tildaron de innovador, y estipularon que mayor inversión y recursos físicos y académicos podría mejorar la precisión a la hora de obtener y revisar los resultados.

Un poco antes, Collette (2006) se había encargado de evaluar, por medio de cuestionarios, el efecto de una intervención arteterapéutica en el sufrimiento de los pacientes con cáncer, y su grado de satisfacción con la intervención terapéutica. Se trató de un estudio de investigación protocolizado que tuvo lugar en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Sant-Pau de Barcelona, y fue diseñado usando el modelo de una intervención pre-post data (estrategia común en los estudios de arteterapia hasta hoy), en que a los pacientes que

participaron se les compartieron cuestionarios antes, como grupo control y después, como grupo experimental de la intervención.

Este estudio dio resultados diversos: tres de cada cuatro pacientes evaluables (75%) apreciaron de “bastante” a “mucho” la actividad de arteterapia y afirmaron sentirse “mejor” a causa de esta, y un 20% dijo que le gustó “un poco”. A casi la totalidad de los familiares entrevistados le agradó que se invitara a esta actividad a su ser querido enfermo, solo a un 4% no le gustó, y más de ocho familiares de cada diez (80%) opinaron que el paciente se sintió mejor después de realizar la terapia. Así mismo, en las creaciones de los pacientes con cáncer, fueron frecuentes imágenes que se interpretaron como un “dañador” que se alojaba en su cuerpo, y un “reparador” que se oponía a éste, como si se tratara de una batalla entre los binarios “bueno” y “malo”. También se evidenció la transformación de figuras de “dañador” en “reparador”.

Para Collette (2006), la arteterapia mostró ser una herramienta que sirve para apoyar a los pacientes de cáncer en estado terminal en su necesidad de expresarse simbólicamente por medio de materiales artísticos, a través de los colores que usan, de las formas que plasman, pues estos elementos les permiten representar su lucha interna contra el daño causado por la enfermedad y la fuerza reparadora en cada uno de ellos. La verbalización de las emociones que surgió en las sesiones fue también, según la investigadora, un modo eficaz para los pacientes comunicarse con el terapeuta y sus familiares y, en este sentido, el diálogo que derivó de la terapia representó, para el paciente, una ayuda en la lucha contra sus “dañadores” y un paso en su búsqueda de “reparadores”. Una observación importante del estudio es que, cuando la arteterapia se desarrolla en el ámbito de la enfermedad terminal, se debe reforzar el calor humano, el cariño y la ternura.

Otro estudio enfocado en el trabajo con niños, con origen en España y llevado a cabo por Cancer (2016) -quien investigó la arteterapia como herramienta en aulas hospitalarias de

oncología infantil-, se enfocó en el análisis de las diferentes herramientas de arteterapia con el objetivo de aportar a mejorar la calidad de vida del niño hospitalizado, darle herramientas para enfrentarse a su enfermedad y prevenir su desvinculación del sistema educativo. Para esto, el estudio tuvo como objetivo tratar de conocer la situación actual de las aulas hospitalarias en la región de análisis, su labor y sus beneficios a corto y largo plazo en pacientes pediátricos haciendo frente a esta enfermedad. Para esto, la investigación implementó una estrategia de estudio teórico-práctico, con base en la búsqueda de evidencias escritas, fuentes bibliográficas y visitas a diferentes instituciones y hospitales. Finalmente, la investigación presentó una propuesta de intervención para oncología pediátrica desde la arteterapia.

El primer paso de la investigación fue un análisis de la Pedagogía Hospitalaria desde la instauración en España de la LISMI (ley de integración social del minusválido, 1982). Luego, se presentó una descripción del cáncer en la infancia, sus efectos a corto y largo plazo, y se explicaron las secuelas que esta deja en el niño y en su familia a nivel psicológico, físico, cognitivo y social. También se explicó qué es la arteterapia, cómo ha evolucionado y los beneficios que produce en los pacientes de oncología pediátrica, y se expuso una propuesta de intervención con el fin de demostrar cómo estas herramientas de arteterapia se pueden llevar a la práctica en el campo educativo.

Algunos de los resultados de la investigación evidencian que los alumnos que asistieron al aula juntos, sin separaciones por grupos de edad, tuvieron un mayor desarrollo de competencias de aprendizaje, y que el trabajo en grupos de diferentes edades permitió que los pacientes experimentaran en la sesión un disfrute y un apoyo moral mayor a la hora de sobrellevar su enfermedad. Luego, al separar a los grupos por edades, se aplicaron metodologías más puntuales y específicas, con el objetivo de fomentar la creatividad e imaginación para la

creación y producción de obras individuales y grupales, lo que ayudó a complementar las estrategias de expresión de emociones y de relacionamiento con el grupo, creando vínculos en el proceso.

La autora notó que las múltiples hospitalizaciones y tratamientos complicados derivados del cáncer pediátrico provocan secuelas cognitivas, sociales y psicológicas, por lo que se debe seguir desarrollando la promoción de la educación a niños hospitalizados a causa del cáncer, considerando que este es un proceso integral clave para ellos. También, logró comprender que la función del pedagogo de Aula Hospitalaria con el alumno es favorecer el desarrollo emocional, ayudar a sobrellevar su condición de enfermedad, reforzar su autoestima y confianza y, de nuevo, resaltar la educación durante el periodo de hospitalización del paciente como algo fundamental que permite mantener activos sus componentes cognitivos, su memoria y atención. Por último, concluyó que la función lúdica de la educación destaca por encima de la enseñanza, y que la arteterapia cuenta con herramientas que el docente, sin necesidad de ser un profesional arteterapeuta, puede desarrollar, lo que la hace un método económico y accesible.

Otro estudio del plano internacional, llevado a cabo en la Florida, Estados Unidos, por Elimimian (et al., 2020) consistió en un piloto de mejora de la angustia psicológica con arteterapia en pacientes con cáncer sometidos a quimioterapia (traducción propia). Este se enfocó en determinar la habilidad de un programa piloto de arteterapia para mejorar el bienestar físico, mental y emocional de pacientes con cáncer, y se llevó a cabo a través de la medición cualitativa de “escalas analógicas visuales” de 0 a 10, donde 0 era la mejor calificación y 10 la peor (y su objetivo era medir dolor, malestar emocional, depresión y ansiedad de pacientes oncológicos, en tres momentos de la terapia: antes de comenzar la terapia de una hora, al terminarla, y 48 a 72 horas después -recopiló respuestas de 50 pacientes).

El estudio encontró que la arteterapia logró una disminución en todas las medidas mencionadas inmediatamente después del tratamiento, pero solamente permanecieron bajas las medidas para dolor y depresión, no para malestar emocional y ansiedad (según el control posterior). También encontró una diferencia significativa entre los resultados de depresión para hispanohablantes (32%) en comparación con no hispanohablantes (56%). Sin embargo, después de la terapia, los hispanohablantes tenían mayor nivel de depresión que los no-hispanohablantes. El estudio concluyó que la arteterapia mejoró el malestar emocional, la depresión, la ansiedad y el dolor entre todos los pacientes oncológicos en todos los momentos. Aunque el nivel de depresión era mayor antes de la intervención, los pacientes hispanohablantes lograron una más notable mejoría en los niveles de depresión por causa de la arteterapia en el tiempo, en comparación con los pacientes no hispanohablantes, situación que podría investigarse más a fondo.

En el *ámbito nacional* también ha habido registros de arteterapias implementadas. El estudio realizado por Reyes et al., (2021) tuvo como objetivo la descripción del impacto de la Arteterapia como intervención en pacientes con cáncer y depresión en Colombia. Los investigadores se propusieron validar la eficacia de la arteterapia como estrategia de intervención para mejorar la calidad de vida de pacientes con cáncer a través del control de su depresión. Para esto, midieron el impacto emocional de la aplicación de una arteterapia en términos de salud mental, evaluando factores relacionados con sus propósitos.

Definieron, entonces, un enfoque mixto (cuantitativo y cualitativo), con el fin de acotar la información, y buscar la profundidad de los datos, su dispersión, contextualización del ambiente o entorno con detalles y experiencias. Finalmente, se utilizó un diseño de investigación transversal, donde se recolectaron datos en un solo momento para describir las variables y

analizar su incidencia e interrelación en ese momento. Como instrumento, se diseñó una entrevista para medir impacto emocional en nueve pacientes diagnosticados con cáncer y que fueron intervenidos por medio de la arteterapia, que contenía 11 preguntas relacionadas con sus niveles de satisfacción. Este instrumento buscaba información acerca de las tres variables definidas: (a) estrategias de intervención, (b) impacto emocional y (c) calidad de vida. La muestra de investigados en este estudio estuvo distribuida demográficamente en un 89% mujeres y un 11% hombres, ubicados en un rango de edad entre 19 y 70 años, con un 67% de los participantes entre 31 y 65 años, un 22% entre 19 y 30 años, y solo un 11% mayores de 66 años.

Los resultados de este estudio derivaron en la conclusión de que la arteterapia, trabajada en contextos confiables y seguros, favorece el desarrollo y crecimiento personal, logra el bienestar físico, mental y emocional de los pacientes diagnosticados con cáncer, y contribuye al mejoramiento de patologías mentales como la depresión que, al tratarla, deriva en un impacto emocional significativo que perdura en el tiempo, ya que los pacientes logran disminuir los síntomas de la depresión y generan nuevas oportunidades dándole, en algunos casos, un nuevo significado a la enfermedad. Por último, recomendaron a futuros estudios tener un grupo control y contar con una muestra más amplia y en población homogénea en cuanto al tipo de cáncer para validar si en efecto hay técnicas más efectivas que otras o si el efecto de la intervención varía según el tipo de cáncer.

Otro estudio producido en Colombia, por parte de Yepes (2015), expuso la importancia del entorno espacial en la canalización de las emociones durante el proceso quimioterapéutico en niños. En él, la autora se propuso hacer una intervención a través de la implementación de terapias en salud en niños entre los tres y doce años que en el momento padecían de cáncer, población similar a la de la presente investigación. La elección de la arteterapia como

tratamiento alternativo fue motivada por el fuerte impacto emocional que sucedió en niños y padres/cuidadores, observado por la autora, al momento de ellos recibir el diagnóstico.

Para llevar a cabo el estudio, la autora contó con el apoyo de diferentes aliados: oncólogos, psicólogos especializados en temas de tratamientos alternativos, la fundación OPNICER, el Instituto Nacional de Cancerología de la ciudad de Bogotá, entre otros, quienes le ayudaron a realizar un diagnóstico por medio de la identificación de las necesidades de la población con la cual se trabajó, a partir de lo cual se planearon actividades terapéuticas. Como resultado de la arteterapia, la investigadora pudo evidenciar que los niños usualmente no cuentan con un espacio dedicado a trabajar aspectos como el auto-concepto, el manejo de las emociones, las relaciones sociales, etcétera, y pudo concluir que es de suma importancia para profesionales en las áreas de salud el realizar intervenciones con actividades terapéuticas, ya que al trabajar con poblaciones o personas en situación de vulnerabilidad, no sólo es fundamental el manejo de la patología específica, sino la ayuda integral que se le brinde al individuo y con la cual se obtendrán mejores resultados.

La arteterapia ha sido abordada no solo para el estudio del cáncer, y una mirada integral es útil para entender sus beneficios en diferentes tipos de población. Díaz y Molina (2009), llevaron a cabo un ejercicio para mencionar los efectos de un programa de arteterapia basado en la técnica de acupresión de etapas en el estrés postraumático (TEPT) de socorristas en La Virginia, Risaralda (Colombia), que tenía por objetivo determinar los efectos de un Programa de Arteterapia. Para esto, se buscó identificar los síntomas de estrés postraumático en estos, y diseñar y aplicar un programa de arteterapia en un subgrupo, con el fin de aportar a la instauración de programas arteterapia para TEPT en el país.

En este caso, se hizo un ejercicio con 60 integrantes de los organismos de socorro del municipio: Cruz Roja, Bomberos y Defensa Civil con síntomas de Estrés Postraumático. Se realizó una sola jornada de seis horas, liderada por estudiantes del Programa Ciencias del Deporte y la Recreación con el apoyo de profesionales especializados en salud mental. La actividad involucró dibujo, títeres y dramatización. La recolección de datos se realizó mediante la “Escala de Trauma de Davidson” (que valora la frecuencia y severidad de los síntomas del Trastorno por Estrés Postraumático señalados en el DSM-IV), y mediante entrevistas grupales.

A raíz del estudio, los investigadores encontraron que los síntomas de EPT casi desaparecieron en todos los criterios en el grupo experimental. No se encontraron diferencias significativas (Mann-Whitney) ni entre las prepruebas, ni entre las pospruebas de los grupos experimental vs. control, y tampoco entre la preprueba y la posprueba (Wilcoxon) del grupo control, pero sí entre la preprueba y posprueba del grupo experimental (Wilcoxon, $p = 0,018$). En términos cualitativos, la investigación encontró la arteterapia útil para la disminución del estrés postraumático al aplicarla de una forma integrada, involucrando la esfera biopsicosocial de los participantes. Los autores resaltaron la creatividad y la lúdica como provocadores de un efecto antiestrés coadyuvante del tratamiento.

Los participantes reflexionaron sobre su cotidianidad en el ámbito profesional, aprendieron a usar el arte para relajarse, aprendieron que era posible comunicarse con los compañeros, aprendieron sobre sus limitaciones psicosociales, expresaron mejora en su autoestima al ver que otros pasaban por lo mismo y lo vivían juntos, y mejoraron su actitud frente a la recreación y el arte. Aunque el grupo experimental mejoró significativamente, la falta de aleatorización y, sobre todo, el bajo número de participantes (diez), impidió afirmar la

eficacia o no de la arteterapia aplicada recreativamente. Aun así, se encontró que el uso del arte y la lúdica como terapia del EPT son facilitadores de los procesos terapéuticos.

En la ciudad de Bogotá se planteó un ejercicio similar frente a situaciones de estrés emocional, en una investigación dirigida por Salazar (2019), que tuvo como tema central la arteterapia como medio psicoterapéutico para eventos traumáticos. En esta, se pretendió describir el estado de la arteterapia como medio psicoterapéutico para eventos traumáticos de niños y niñas durante la última década, identificando estos eventos y especificando técnicas de intervención y resultados obtenidos por los investigadores.

Esta recopilación y análisis consistió en una revisión bibliográfica y crítica sobre el estado de la arteterapia entre 2009 y 2019. La metodología consistió en investigación, lectura y análisis cualitativo de ejercicios de aplicación e investigación en arteterapia, comprendidos en cincuenta artículos dentro de las bases de datos Science Direct, Ebsco, Dialnet, Scielo, Redalyc y Repositorios Institucionales. El proceso investigativo consistió en la organización de la información en ítems clave, de manera que esta pudiera cotejarse y filtrarse. A partir de una serie de tablas, se encontró que el uso de la arteterapia como medio psicoterapéutico tiene un uso extensivo registrado (encontrado en más de 400 registros), principalmente a causa de la facilidad de adaptar el método a cualquier tipo de paciente. Como hallazgo recurrente de la autora, la depresión en pacientes de arteterapia se halló principalmente en dificultades expresivas producto de la naturaleza de sus enfermedades, siendo la arteterapia mediadora en la solución. La autora concluyó que, para los diversos investigadores consultados, la arteterapia es funcional en el acompañamiento psicoterapéutico que requieren los niños y niñas ante un evento traumático, con impacto a través de diferentes tipos de trauma y diferentes ejercicios artísticos.

También ha habido acercamientos a la arteterapia en el plano investigativo a nivel regional y local. López (2021), presentó un estudio sobre arteterapia como alternativa pedagógica en la educación artística, en el que buscó indagar las posibilidades y las alternativas que expone la arteterapia como herramienta pedagógica para implicarla como instrumento de trabajo en la escuela, en el área de educación artística. Así, la autora se propuso investigar sobre las raíces epistemológicas de la arteterapia y reseñar algunas experiencias en forma de práctica profesional de la arteterapia como disciplina en los procesos pedagógicos de la educación artística.

El proceso se llevó a cabo con un enfoque deductivo a partir de fuentes académicas, y la información se presentó interpretada con ayuda de métodos, técnicas e instrumentos de recolección de la información, encontrando que diferentes áreas tienen diferentes objetivos frente a la arteterapia. Así, mientras la psiquiatría busca indagar en el inconsciente de los pacientes generando canales de comunicación entre el paciente y su analista, las áreas artísticas buscan la liberación del inconsciente como vehículo de expresión subjetiva de los individuos, y el enfoque educativo busca la potencialización de las capacidades cognitivas de los individuos con un enfoque evolucionista del intelecto humano. Aunque esta clasificación es siempre discutible, es importante ver el aporte interdisciplinar que se puede gestar alrededor de la arteterapia, cada disciplina teniendo su propia agenda, pero también su propia especialización en beneficio del paciente.

El estudio concluye que, ya que la arteterapia posee raíces epistemológicas ligadas a la educación artística (como el potencial del desarrollo cognitivo) y que además contribuye en procesos que potencian la capacidad reflexiva, creadora, expresiva y comunicativa del sujeto, se puede considerar que es un instrumento pertinente en la labor pedagógica del docente en

educación artística. También concluye que la arteterapia no es una disciplina plenamente reconocida en nuestro contexto y que las oportunidades de formación académica en arteterapia y su profesionalización están en proceso de construcción.

Otro estudio local, por parte de Zapata (2019), presentó un enfoque alternativo que permite extrapolar la relevancia de la arteterapia desde la perspectiva de diferentes dolencias. El estudio pretendió evaluar el uso de la arteterapia, desde las artes visuales, como alternativa terapéutica para el trabajo con personas con VIH y SIDA. Para esto, se propuso identificar las estrategias o metodologías usadas en la arteterapia como guía para el trabajo desde las artes visuales y revisar la forma en que diferentes artistas han recurrido a la arteterapia como alternativa para el trabajo con grupos focales.

El estudio de Zapata consiste en una monografía de origen documental y de campo, desde el área disciplinar de las artes visuales. La investigación tiene como base una práctica profesional realizada en la Fundación Sífuturo en el año 2018. El primer paso fue consultar la información pertinente al virus VIH y la enfermedad SIDA, con base en el conocimiento médico, psicológico y administrativo de la fundación (principalmente con ayuda de un informante clave, el Doctor Gustavo Andrés Castro Torres, magister en VIH/SIDA). Luego, se realizó una recopilación bibliográfica pertinente alrededor de la arteterapia.

Con base en la información recopilada, se diseñaron dos talleres artísticos con beneficiarios de la Fundación: uno dirigido a mujeres y el otro dirigido a estudiantes de últimos años de colegio; se implementaron y se analizaron los resultados. Estos talleres fueron precedidos por un conversatorio sobre salud, seguido de una presentación de obras artísticas alrededor del VIH/SIDA; luego, se leyeron fragmentos de testimonios de personas que conviven con el virus y la enfermedad y, finalmente, se les entregó un fragmento de lectura para que ellos

recrearan el contexto del autor, para que hicieran un dibujo según lo que entendían que era su vida, su cuerpo, etcétera. Lo que este fragmento les inspirara.

Se recibieron resultados diversos que no dieron mucha información sobre la utilidad de la terapia en tanto, en algunos apartes, los ejercicios de escritura fueron mejor acogidos que los de dibujo, y en otros sucedió lo contrario. Se pudo notar, sin embargo, participación (interés), solidaridad y aceptación (se notó un aumento en la solidaridad de los participantes), y se hizo evidente que había confusión y vacíos en la información de los participantes sobre su propia enfermedad. Se encontró que la arteterapia propició, en cualquier caso, la expresión de personas que declararon necesitarla.

El estudio concluye que se pudo establecer un vínculo que permitió indagar en los intereses de personas afectadas por VIH y SIDA, pues se observó interés de su parte en descubrir medios de expresión y en tener una nueva posibilidad para protestar, reflexionar, y desarrollar sus talentos, mejorando su autoestima y motivándose a desarrollar algunas de las habilidades que se pusieron a prueba. No hay un análisis profundo del ejercicio académico, solo se estima que el tema no tiene suficiente investigación, mientras se resalta la importancia de ampliar el conocimiento que se tiene al respecto.

De manera alternativa, el plano local cuenta con estudios sobre técnicas específicas del área artística. Calle (2022), se preguntó si la pintura podrá ser una alternativa terapéutica en pacientes con psicosis. Su objetivo fue analizar la pintura como herramienta terapéutica en pacientes a través de la identificación de las características de la psicosis, causas y síntomas, de contrastar la terapia tradicional con la terapia alternativa y de, finalmente, analizar la pintura como terapia alternativa en esta población.

Se trató de un estudio cualitativo que se llevó a cabo con dos psicólogos y dos psiquiatras que tuvieron pacientes que sufrían de psicosis y que habían asistido a sesiones de arteterapia. El estudio concluyó que la pintura, como terapia, ayudaba a las personas con psicosis a manejar sus síntomas y les daba otro método de expresión en el cual se podían sentir más tranquilas y seguras, lo que les permitiría asimilar sus pensamientos y crear conciencia sobre su estado mental. También concluyó que, en el país, la pintura como terapia institucionalizada para personas con problemas mentales tiene un uso casi inexistente, y que la arteterapia entrega una nueva perspectiva sobre la expresión, dándoles a los pacientes una oportunidad de entenderse y manifestar sus sentimientos sin necesidad de usar las palabras (lo que sirve como complemento a la terapia tradicional).

Planteamiento del problema

El cáncer es una de las principales causas de muerte de niños y adolescentes a nivel mundial. Según cifras de la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2021), cada año son diagnosticados más de 400.000 niños (hasta los 14 años) alrededor del mundo, de entre los que, en el año 2020, más de 32.000 se reportaron en las Américas, y más de 20.000 de estos pertenecieron a la región de América Latina y el Caribe. La OMS lanzó una iniciativa mundial contra el cáncer infantil, considerando que el nivel de supervivencia depende directamente de algunas condiciones del sistema de salud de cada país, siendo la desigualdad un factor clave en el porcentaje de supervivencia (que puede llegar al 80% en países desarrollados, pero a apenas un 20% a 30% en países subdesarrollados). Según un informe de Gerson Bermont, en Colombia había, en el año 2020, 2.200 niños y adolescentes con cáncer, de los que casi el 60% estaban afectados por leucemia, tumores del sistema nervioso central y linfomas (Hodgkin y no Hodgkin).

En términos médicos, el cáncer engloba un grupo de enfermedades caracterizadas por el crecimiento excesivo y descontrolado de células que invaden y dañan tejidos y órganos, y esta condición tiende a asociarse con consecuencias como el impacto emocional y un incremento en sus necesidades psicológicas como resultado del tratamiento oncológico al que deben someterse (Aponte, 2021). Esto hace que el proceso de recuperación se torne difícil, puesto que el tratamiento puede ser prolongado y se pueden presentar complicaciones por la afectación al estado de ánimo, aumentando el riesgo que conlleva la enfermedad y disminuyendo la esperanza de vida. Sin embargo, la tasa de supervivencia en casos de cáncer infantil ha aumentado en los últimos veinte años, y esto ha hecho más notable el daño causado por los efectos secundarios de la enfermedad, como las secuelas psicológicas (incluyendo disfunción cognitiva), haciendo de

esta enfermedad una condición crónica cuando no es letal (Anderson, Rennie, & Ziegler, 2001, como se citó en Salcedo, 2012, p. 5).

Algunas de las afectaciones que sufren los niños según el nivel de vida del país en que padecen la enfermedad, incluyen la detección temprana, el diagnóstico y el acceso a tratamientos de calidad, así como las alternativas en términos de cuidados paliativos. Los niños con cáncer en países en desarrollo sufren impactos de la enfermedad en su vida (problemas económicos por causa de los pormenores del tratamiento, aislamiento social en términos de los cambios en sus rutinas y actividades, alejamiento del escenario académico y las actividades deportivas, etcétera. Las variables psicosociales en un escenario como el cáncer infantil y adolescente, suelen no estar plenamente consideradas dentro del estado de urgencia del tratamiento de la enfermedad, en tanto los recursos deben priorizarse según las posibilidades de cada país, en general, y cada familia, en particular.

En este sentido, el cáncer infantil entrega una problemática particular al terreno del trabajo social. El acercamiento temprano de los niños y adolescentes con la idea de la muerte, por ejemplo, o su lucha por comprender la realidad de no poder jugar con otros o no poder estudiar, de tener repentinamente cuidados especiales por parte de la familia, de hacerlos incurrir en costos o renunciar a sus trabajos, de enfrentar las secuelas del tratamiento (amputaciones, marcas, dificultades para caminar o hablar, etcétera), son problemas de interés para el área del Trabajo Social que deben sortearse considerando la mayor cantidad de contexto posible, si se quiere contribuir con soluciones -en especial si se pretende que estas sean estructurales, que permanezcan en el tiempo-.

Se ha encontrado, en hallazgos de esta investigación (aunque de común aparición en la bibliografía), que algunas de las alteraciones en la vida de niños y adolescentes que padecen

cáncer, incluyen la depresión, el estrés, la ansiedad, los miedos, la angustia, la fatiga, las dificultades para establecer y mantener relaciones interpersonales, la incertidumbre frente al futuro, la baja autoestima, la culpa, la dependencia, los sentimientos de inutilidad, el aislamiento, la indefensión, entre otros. En este sentido, la enfermedad puede convertirse en un obstáculo para la cotidianidad del paciente y su familia, afectando aspectos centrales como el académico, el económico y el social/familiar.

Ya que se habla de problemas que denominamos psicosociales, es bueno aclarar que la palabra psicosocial se refiere a una suma del espectro psicológico y el espectro social, y su problematización puede sumar, en términos de salud, agravantes a la ya delicada situación de un niño o adolescente que padece cáncer. Como afirma De La Revilla (2007), los problemas psicosociales "se definen como las situaciones de estrés social que producen o facilitan la aparición, en los individuos afectados, de enfermedades somáticas, psíquicas o psicosomáticas", lo que da lugar también a "crisis y disfunciones familiares con graves alteraciones de la homeostasis familiar, capaces de generar manifestaciones clínicas en algunos de sus miembros" (p. 100). Es decir, como consecuencia del aspecto clínico del cáncer, quien lo sufre corre otros riesgos que deben ser considerados como parte de un tratamiento integral, que pueden llevar a un agravamiento en las condiciones de salud y convertirse en un obstáculo para el tratamiento y la recuperación.

Los problemas psicosociales no han tenido típicamente unas prácticas clínicas claras en Colombia que se enfoquen, de manera sistemática, en el tratamiento integral del paciente; es decir, el cáncer suele ser abordado desde un punto de vista médico, y los pormenores de cada caso tienden a ser problema de las familias, que no siempre tienen el conocimiento o las condiciones para enfrentarlos, convirtiéndose muchas veces en desencadenantes de crisis que

ponen en riesgo el presente y futuro de los afectados que, por sus circunstancias, no siempre tienen los medios para expresar su malestar.

Esta investigación, que fue concebida a partir de la posibilidad de implementar terapias complementarias a los problemas derivados del cáncer infantil, se encontró con los beneficios del uso, a partir de las características de la población estudiada, de medios artísticos que cubrieran en una medida suficiente las necesidades encontradas. Así, la investigación se propuso analizar la arteterapia como un recurso que ha sido estudiado y probado en las últimas décadas como una forma eficiente de intervención. Esta se divide en dos componentes esenciales: el arte y la terapia. El arte se resalta como un medio de expresión con una finalidad estética y que puede darse a través de diferentes recursos. La terapia, el fin terapéutico de la técnica en cuestión, indica que el objetivo es la sanación de un mal, problema, síntoma o enfermedad, que puede tener una naturaleza física o requerir de un manejo integral, por tener componentes familiares, económicos, etcétera.

En el contexto de la enfermedad, el trabajador social asume el compromiso de una intervención integral que considere el ámbito individual, familiar y grupal, usando elementos de prevención y alivio de dolores tanto físicos como mentales, a partir de una lectura de los factores de riesgo en escenarios sociales, ambientales, económicos, culturales, etcétera. A su vez, un contexto de familia extiende la labor especializada que deriva de entender las complejas variables familiares que se conjugan para influir en el escenario del sujeto de intervención, requiriéndose una capacidad de análisis, conexión y tacto que derivan en la decisión de abordar el problema de cada familia de manera asistencialista, educativa, terapéutica, etcétera.

En medio de los procesos de intervención, la labor social debe lograr niveles de especialización que tienen sus propios métodos y enfoques; algunos principios son generales,

extrapolables de otros escenarios, otros únicos para cada situación y sociedad, lo que requiere, por necesidad, una reinención, una flexibilidad y una adaptación permanente a las variables que cada caso específico requiere. Cada problema social, también, requiere la identificación tanto de las condiciones que le dan forma, como de los actores que puedan permitir el mantenimiento de una solución estable que incorpore actores intersectoriales, interprofesionales, privados y públicos, y cualquiera que pueda considerarse relevante.

En este sentido, se propone la siguiente pregunta problematizadora: ¿Cómo contribuye la arteterapia al apoyo alternativo a los problemas psicosociales derivados del cáncer en los niños de la Fundación Alianza de Vida de Medellín, Colombia?

Objetivos

Objetivo general

Analizar el recurso de la arteterapia como apoyo alternativo a los problemas psicosociales derivados del cáncer en los niños de la Fundación Alianza de Vida de Medellín, Colombia.

Objetivos específicos

Conocer los problemas psicosociales que se presentan en los niños de la Fundación Alianza de Vida de Medellín, a causa del diagnóstico y tratamiento del cáncer.

Describir el recurso de la arteterapia como apoyo alternativo en la intervención psicosocial en los niños de la Fundación Alianza de Vida de Medellín con diagnóstico de cáncer.

Proponer, a partir de los aprendizajes logrados, un lineamiento de intervención a través de la arteterapia para niños de Medellín con diagnóstico de cáncer.

Marco conceptual

Las categorías usadas en esta investigación son *arteterapia*, *psicosocial* (dividida en la subcategorías *personal*, *familiar* y *social*), *cáncer* (trabajada bajo la subcategoría de *atención integral* y *estado emocional*) e *infancia* (dividida en las subcategorías *comunicación* y *desarrollo*).

Arteterapia

La arteterapia es una disciplina que incorpora técnicas artísticas a los procesos terapéuticos. Aunque la arteterapia se ha usado para diferentes fines, en la actualidad se usa, según aparece en Wadeson (1989), para enfoques centrados en la persona: cognitivo, conductual, Gestalt (psicología de la forma o psicología de la configuración), narrativo, adleriano y familiar, y sus principios involucran el humanismo, la creatividad, la reconciliación de conflictos emocionales, el fomento de la autoconciencia y el crecimiento personal. Arte y terapia, sin embargo, según estima Malchiodi (1998), son palabras con enormes trasfondos, de manera que es fácil caer en la ambigüedad. Para él, la definición de arteterapia debe basarse en dos categorizaciones: la creencia en el poder curativo del proceso creativo al hacer arte, y la idea de que el arte es un medio de comunicación simbólica. En cualquier caso, la solución de conflictos, la búsqueda de nuevas percepciones, el crecimiento personal, la construcción y reconstrucción de la identidad, el sentido de pertenencia y, sobre todo, el beneficio expresivo del trabajo artístico, tienden a dar forma al concepto en casi todos sus teóricos.

Complementando esta idea, Pain y Jarreau (1995) sugieren que la arteterapia y su carga artística, debe evaluarse también, contextualmente, considerando el surgimiento de esta en la segunda mitad del siglo XX entre las décadas de 1940 y 1950 y, según Hogan (2001) también

considerando la fractura de la concepción academicista del arte en la misma época. Para resolver ese conflicto, las ideologías estéticas, según expone De Varilles (2003), no tienen tanta relevancia en la arteterapia, en tanto el arte en este caso es un medio y no un fin, y lo que en verdad importa no es la producción artística sino el resultado (en términos del beneficio personal), que esta tenga para el participante. Por último, como sugiere Gordon (1979), la creatividad sí puede convertirse en un canalizador de la expresión, con ayuda de variables como la voluntad, la perseverancia, la tolerancia y otras, que pueden servir como reto e incentivo, dando legitimidad a la experiencia.

Psicosocial

Psicosocial es una palabra compuesta, etimológicamente por psico/psiquis, del griego psykhe, palabra usada para definir el "alma" (para ellos, una fuerza desligada del cuerpo físico, idea común a los orígenes de las religiones en la especie humana denominada en términos antropológicos como animismo), y por social, del latín sociālis, "perteneciente o relativo a la sociedad".

Investigadores como George Engel (1977) resaltaron la importancia de la consideración social en problemas de orígenes psicológicos y psiquiátricos, mientras otros, como Virgilio Traid (2005), resaltaron la importancia del holismo en la consideración de modelos de abordaje de los problemas humanos, resaltando la importancia que tenía para la medicina la consideración de factores como el estrés, la ansiedad, etcétera.

Para efectos de esta investigación, se propone que el terreno social es un complejo entramado de variables humanas, que contiene elementos físicos y psicológicos cuya problematización es de la competencia del trabajo social. Es decir, mientras el Trabajo Social se

ocupa desde su propia perspectiva por los malestares físicos y psicológicos de las sociedades, el problema del cáncer infantil, en el contexto del trabajo social, se entiende no a través de sus consecuencias clínicas (físicas o psicológicas), sino de sus consecuencias psicosociales (los problemas familiares y sociales causados por el aislamiento, la soledad, la tristeza, la baja autoestima, las dificultades de relacionamiento y comunicación, las consecuencias de las dificultades económicas en la calidad de vida, etcétera) que, a su vez, podrían afectar la salud física de la persona. Lo psicosocial en la presente investigación abarca lo personal, familiar y social.

Personal

García et al (2005) los pacientes diagnosticados y tratados por cáncer poseen, como todos los seres humanos, su propia percepción de la realidad y su forma racional de entender y comprender la vida. Estos análisis presentan un componente emocional, sentido de la intimidad y privacidad, reconocimiento de valores, concepto de la dignidad personal, cultura y tradiciones y una forma personal de percibir la realidad y los proyectos de futuro.

Méndez (2004) El niño(a) al que se le diagnostica una enfermedad como el cáncer se enfrenta a una amplia gama de emociones como el miedo, la ira, la soledad, la depresión y la ansiedad, su nivel de desarrollo va a determinar la naturaleza del impacto emocional del cáncer y las estrategias que utilizará para afrontar esta enfermedad.

Vergara et al (2003) La alteración de los comportamientos, hábitos y el ritmo de vida del niño(a) a causa del cáncer, suscitan cambios comportamentales importantes que, por su intensidad, pueden considerarse patológicos y con suficiente potencia como para generar conductas de difícil manejo como la ansiedad, el estrés, la depresión, la dificultad para el

contacto social, los trastornos del sueño, los problemas para la adherencia al tratamiento, entre otras.

Méndez et al (2004) expone las diferentes necesidades que los niños con cáncer presentan durante el transcurso de la enfermedad, entre las cuales se encuentran las necesidades emocionales que incluyen el afecto, los sentimientos de pertenencia y auto-respeto, la sensación de logro, seguridad y autoconocimiento, las necesidades de información con relación a la enfermedad, la hospitalización y los tratamientos, y las necesidades de conocimiento acerca de la muerte para disminuir la ansiedad, temor, soledad y tristeza que se originan a causa de esta enfermedad.

Familiar

Trigoso (2022) Los miembros de la familia también sufren diversos cambios a raíz de la enfermedad. Así, el diagnóstico y las distintas fases del proceso constituyen hitos en la historia familiar y personal de cada miembro que va a afectarles de manera distinta, entre otras cosas, en función de su edad, su etapa de desarrollo y su trayectoria de vida.

La Organización Mundial de la Salud (2005) refiere que el objetivo principal de los programas de prevención y control del cáncer a nivel mundial debe ir encaminados a reducir la incidencia y la mortalidad por cáncer y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Palma et al (2005) La vida del niño y la dinámica familiar se alteran brusca y rápidamente, lo que hace que los niños y familias se tengan que adaptar a nuevas personas, situaciones y ambientes.

Social

Trigoso (2022) La interrupción o alteración de la asistencia a la escuela y de la relación con sus pares es uno de los cambios más significativos a nivel psicosocial y representa un importante estresor para los niños, niñas y adolescentes con cáncer. Además, en la adolescencia la enfermedad puede posponer, interrumpir o alterar las relaciones románticas y las metas académicas y vocacionales, aspectos que se relacionan con el desarrollo de la identidad y la autoestima.

Cáncer

El cáncer es definido en la medicina como el comportamiento anormal de células en el cuerpo, con relación a los parámetros típicos de crecimiento y muerte de las mismas, y este se divide en muchos tipos diferentes, según el órgano o tejido del cuerpo afectado. Pero, usando una perspectiva social, la definición de cáncer se torna enormemente contextual, pues, por ejemplo, el cáncer infantil es muy diferente al cáncer en la tercera edad, y el cáncer en un país nuclear es diferente al cáncer en un país periférico, o en una comunidad rural. Josep María Borrás, epidemiólogo y director del Institut Català d'Oncologia, asegura que el tratamiento del cáncer debe considerar una visión integral que comprenda aspectos como la familia en su estructura e influencia emocional, pormenores socioeconómicos como las relaciones sociales, la situación laboral o académica y la economía misma de la persona, etcétera (2004).

El cáncer en la niñez es, pues, único en su naturaleza: según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), por ejemplo, hay enormes diferencias en el éxito del tratamiento del cáncer en niños de países de ingresos altos y bajos (80% vs 20%), y tiene variables particulares, como afectación en los procesos sociales y emocionales, dificultades

agregadas en las tareas domésticas de familiares que deriva en tensiones, desconocimiento de la enfermedad por parte de las familias, sobrecarga emocional y económica, afectación de los procesos educativos y de desarrollo de la personalidad, etcétera, como lo sugiere un trabajo de investigación del Consejo General del Trabajo Social de España (2017).

Atención integral

La Asamblea General de las Naciones Unidas (1989) Las necesidades en la infancia y la adolescencia se construyen de forma social y culturalmente diferente en los países, aunque existe un conjunto de necesidades básicas y universales para poder garantizar aspectos como su salud y su desarrollo integral. La Convención sobre los Derechos del Niño, en su artículo 24, establece el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades, y en el artículo 12 se consagra el derecho de expresar su opinión en todos los asuntos que le conciernan, y de que estas sean tomadas en cuenta por los adultos.

Como lo expresa Palma et al (2005) el desarrollo de terapias individuales permite no solo la expresión de sentimientos, emociones y miedos, sino que además permite mantener una comunicación continua en la cual se obtiene información, se resuelven dudas e inquietudes y se reducen los niveles de ansiedad, facilitando el proceso de adaptación a la nueva situación.

Estado emocional

Méndez (2005) Los tratamientos oncológicos son largos e intensos y requieren continuas visitas hospitalarias y numerosos cuidados en el hogar. El niño(a) debe enfrentarse no sólo a los diferentes efectos secundarios causados por la quimioterapia y la radioterapia como náusea, vómito, anemia, fatiga, pérdida de peso y la pérdida de cabello, sino que además debe hacer

frente a la hospitalización, la soledad y la convalecencia. Debido a esto también expone que los cambios en el estado de ánimo del niño enfermo son frecuentes y pueden pasar rápidamente de sentirse alegres a expresar miedo y tristeza e incluso entrar en un estado de depresión.

Serradas (2003) por su parte dice que la intensidad de estos cambios comportamentales puede considerarse patológicos y con suficiente potencia como para generar conductas inadaptadas y cambios en las motivaciones durante el transcurso de la enfermedad, afectando de manera significativa la calidad de vida del paciente pediátrico.

Infancia

El concepto de infancia aparece constantemente problematizado en las ciencias sociales.

Definida usualmente como el primer período de la vida de la persona (comprendido entre el nacimiento y el principio de la adolescencia), la infancia también es creada por cada contexto, y sociedad; como lo dijo Ochoa (1983), para comprender la infancia hay que comprender la sociedad que le dio forma, y eso obliga a considerar variables tan complejas como la cultura, el tiempo, lo social, lo histórico, lo económico y lo político.

Puerto (2002, en Jaramillo, 2007), hizo un recorrido histórico por el concepto de infancia, que hasta el siglo IV era percibida como una carga en occidente (dependiente e indefensa, un estorbo, un yugo), mientras en el siglo XV se comenzó a resaltar la necesidad e importancia de cuidarla, de protegerla hasta finalmente, en el siglo XX, reconocerla como un sujeto social de derecho. En el ámbito del cáncer infantil en Medellín, las definiciones están aún por construirse, pero de una experiencia previa a esta investigación, en compañía de la Fundación Alianza de Vida (FUNAVID) de Medellín, se pudo entender que la niñez -en el ámbito de esta enfermedad- viene acompañada de condiciones que producen aislamiento, tensiones familiares y sociales,

alejamiento de las actividades académicas, asimilación especial de la vida y la muerte, impactos negativos en el terreno de lo económico, entre otros.

Comunicación

La comunicación, como un acto médico en el contexto del cáncer infantil, consiste en la transmisión de datos técnicos, información sobre el posible pronóstico etcétera. Este, sin embargo, es también el contexto donde se establece la relación médico-paciente, y esta se extiende hacia el entorno familiar de quien padece la enfermedad. En este sentido, se puede decir que la comunicación tiene una faceta terapéutica individual y social.

Prado et al (2007) La comunicación, como parte del acto médico, es, por supuesto transmisión de datos técnicos, información sobre el posible pronóstico etc., pero es también el contexto donde se establece la relación médico-paciente y se extiende hacia el entorno familiar del enfermo. En este sentido diremos que tiene una faceta terapéutica individual y social. Por eso, tanto el modo como la forma en que nos comunicamos tiene consecuencias importantes para la relación con el paciente, con su familia y allegados, su colaboración en el tratamiento. No es casual que muchas de las denuncias del paciente y de sus familias se presenten bajo esta queja del problema o la falla en la información.

Desarrollo

Según Wiener et al (2015) cuanto más pequeños sean y menos hayan desarrollado el lenguaje, los niños y niñas conectarán de manera más intensa con aspectos sensoriales y vivenciales directamente vinculados a la enfermedad (por ejemplo, separación de los responsables parentales, dolor por los procedimientos, etcétera) y expresarán sus necesidades y lo que les

sucede a nivel emocional a través del cuerpo y la conducta; muchas veces, para los adultos a su cuidado es difícil asimilar estos procesos.

Para Méndez (2005) Las complejas situaciones personales, médicas y terapéuticas a las que se enfrentan los niños(as) los hacen más susceptibles al desarrollo de problemas y complicaciones emocionales o sociales de importancia y a una franca disminución en su calidad de vida.

Diseño Metodológico

Enfoque de investigación

Este estudio, enmarcado en el componente social del problema que aborda, tiene como base investigativa el *enfoque cualitativo*.

Definir la necesidad del enfoque cualitativo, encuentra justificación en el hecho de que los problemas de naturaleza cualitativa, como se deduce de la división de las ciencias sociales de las naturales posterior al positivismo de comienzos del siglo XX, están plagados de variables complejas y cambiantes que proponen retos especiales. Según Gurdíán (2010), las hipótesis en el ámbito de las ciencias sociales tienen “un carácter emergente y evolucionan dentro de una dinámica heurística”, por lo que deben ser observadas, revisadas y revisitadas con ayuda de un diseño investigativo “semiestructurado y flexible”, es decir, los procesos investigativos deben ser “de naturaleza multicíclica y en espiral” (Gurdíán, 2010, p. 180).

Sin embargo, no solo el carácter evolutivo de fenómenos sociales, como los pormenores sociales que viven los niños con cáncer y sus familias, debe ser considerado a la hora de evaluar necesidades investigativas -como los estudios diacrónicos o comparativos- sino, también, aspectos como la enorme gama de posibilidades que ofrece un escenario como este, en que cada variable que requiere ser evaluada presenta enormes dificultades para una categorización objetiva. En este sentido, Flick (2002) propone que es importante considerar un enfoque multimetódico cualitativo que permita “añadir rigor, extensión, complejidad, riqueza, y profundidad”, permitiendo una comprensión más profunda de contextos variados y complejos como los sociales, pues, para él, “cada práctica hace al mundo visible de una forma diferente”. Para él, “la realidad objetiva [en ámbitos sociales] nunca puede ser captada, de manera que conocemos una cosa sólo a través de sus representaciones” (p.226-227). Esto, se puede abordar

“con ayuda de una gran variedad de prácticas interpretativas interconectadas en procura de obtener una mejor comprensión del tema en estudio” (Flick, 2002, citado por Denzin y Lincoln, 2005, p. 5), prácticas que deben ser evaluadas para cada caso según necesidades, posibilidades y pertinencia.

Finalmente, es importante resaltar el enorme peso que tiene la representación en el entendimiento de los fenómenos sociales. Según Denzin y Lincoln (2005), “la investigación cualitativa es una actividad que localiza al observador en el mundo [y que] consta de una serie de prácticas interpretativas [...] que hacen al mundo visible y lo transforman” (p.122). El investigador social, como un mediador de la realidad, debe entender el peso cualitativo de su intervención, y balancear esta circunstancia con ayuda de la experiencia que entrega el ejercicio profesional aplicado en el tiempo. En este sentido, para Denzin y Lincoln, la investigación cualitativa involucra “un planteamiento naturalista interpretativo del mundo, lo que significa que los investigadores cualitativos estudian cosas en su ambiente natural, tratando de darle sentido, o interpretar los fenómenos en términos del significado que las personas (los actores) les dan” (Denzin y Lincoln, 2005, p. 122), dando importancia a la observación localizada y cualitativa de problemas que podrían verse desnaturalizados por fuera de su propio contexto.

Paradigma

Esta propuesta investigativa se fundamenta en el *paradigma comprensivo-interpretativo*. Según Husserl (1998), este paradigma apunta a explicar la naturaleza de las cosas, la esencia y la veracidad de los fenómenos. El objetivo que persigue es la comprensión de la experiencia vivida en su complejidad, con el propósito último de tomar conciencia y entender los significados alrededor de un fenómeno (Husserl como se citó en Guillen, 2018). También, partiendo de

análisis continuos de la realidad, el paradigma incorpora como elementos a considerar, el cambio, la innovación y la toma de decisiones en contextos turbulentos.

Por su parte, según Rodríguez (2020), para abordar el paradigma comprensivo-interpretativo, es necesario recurrir -en términos tanto paradigmáticos como metodológicos- a una herramienta como la sociología comprensiva expuesta por Weber -o algo similar-, que ayude a explorar la búsqueda de significado en el ámbito de los fenómenos sociales, pues estos, se entiende, son producidos por seres humanos en espacios sociales y mediante la acción social. Esto sucede a través de una reflexión sobre la relación entre lo real y lo ideal (Weber, 2001). En ese orden de ideas, este paradigma se interesa en revelar aspectos poco visibles del sujeto que, para el caso de herramientas como la arteterapia (por ejemplo), encuentra asidero en el relativamente libre desarrollo de las actividades en que participan los sujetos y que permiten mostrar una cara relativamente natural de su cotidianidad.

Para Khun (1971), por su parte, este paradigma es un sistema coherente no sólo de teorías científicas, sino también de metodologías, formas de concebir la realidad, valores compartidos, “ejemplares” de investigación tácitamente aceptados como modelos, etcétera. Para la mayor parte de los autores que lo utilizan -al igual que Ritzer, Guba y Lincoln-, este implica específicamente la idea de adecuación, coincidencia o consenso en los niveles teórico, epistemológico y metodológico (Burgardt 2004, p. 5). Este paradigma tiene sus antecedentes históricos en la fenomenología, el interaccionismo simbólico interpretativo, la etnografía, la antropología, y algunas otras fuentes. La antropología, por ejemplo, muchas veces sostiene, aunque se trata de una discusión recurrente, que la cultura es el conjunto de símbolos que se produce a partir de la interacción entre grupos de personas y, en términos del paradigma comprensivo-interpretativo, se puede entender la búsqueda de estos escenarios simbólicos

compartidos como esencial en la aplicación pertinente de un marco de referencia que ayude a explicar, con mayor rigurosidad, perspectivas comunes que conecten a los investigadores, dando legitimidad al propósito de esta investigación.

Estrategia de investigación

Como estrategia de investigación se usará el estudio de caso. En palabras de Stake, los estudios de caso tienen como finalidad el abordaje intensivo de una “unidad”, sea como esta sea elegida, según el caso (una familia, un grupo, una organización, una institución, etcétera -Stake, 1994). Los estudios de caso son comunes en la investigación cualitativa, y la dificultad reside en la selección de la unidad en que se profundizará que, desde una perspectiva evaluativa, debe considerar aspectos como la descripción, el análisis y el juicio sobre la información valorada. Según autores como Guba y Lincoln (1985), la presentación de un estudio de caso es la mejor modalidad de informe, en tanto, según dicen, este “proporciona una descripción densa, está fundamentado, es holístico y vivo, simplifica los datos al lector, esclarece significados y puede comunicar conocimiento tácito” (Guba y Lincoln, 1985, p. 5). “Este enfoque de investigación parte de los métodos de investigación naturalistas, holísticos, etnográficos, fenomenológicos y biográficos” (Stake, 1995, p. 5) y, aunque depende enormemente de la configuración, planeación, objetivos y posibilidades de cada investigación, en general es percibida por sus defensores como una estrategia investigativa única, con sus propias particularidades.

A diferencia de otras estrategias investigativas en las ciencias sociales, el estudio de caso tiene unas delimitaciones físicas, sociales o temporales, claras, que le dan sentido. Posee una condición de objeto, más que de proceso. Tiene unos límites y unas partes constituyentes, es un sistema acotado, algo específico. El caso se considera como una totalidad única e integrada, en la

que todo acontecimiento depende de esa totalidad, sin que haya que buscar nada afuera: “si el pasado interviene es porque está presente de alguna forma”, por ejemplo (Merriam, 1998; Stake, 1995; Yin, 2004, como se citó en Ceballos-Herrera, 2009, p. 6).

Esta estrategia investigativa busca la profundización en la unidad elegida, más allá del problema general que pueda intervenir en el fenómeno social estudiado, y cada pieza de información relevante aporta al éxito de la investigación global. Sin embargo, todas las variables de la investigación cualitativa deben ser tomadas en consideración: las representaciones que el investigador comunica y aquellas que se entregaron, el contexto con sus variables pertinentes, etcétera. Otro elemento importante, distintivo del estudio de caso, es la unicidad. Según Guba y Lincoln, la unicidad se refiere a la “singularidad” del caso, aquello que lo hace único, que lo diferencia en un sentido en que solo quien está allí puede saberlo (Guba & Lincoln, 1985). Creswell (1998) agrega, a la *unicidad*, la *complejidad*, aquellas “variables” que hacen parte del contexto mencionado; unicidad y complejidad son complementarias en la búsqueda de los detalles que dan sentido a la denominación del “caso” como tal.

Todos los pormenores de una investigación social se convierten en elementos que el estudio de caso necesita desde la etapa de planeación, incluida una demarcación clara de los objetivos y las estrategias que lleven a la elección correcta del caso. Esta planeación, sin embargo, no tiene tampoco un propósito rígido, siendo la flexibilidad una respuesta correcta de la investigación a los hallazgos que se encuentre en el camino (Creswell, 1998). A este proceso, autores como Buendía, Colás y Hernández (1998) lo llaman “diseño progresivo”, y es que la investigación siempre puede ser replanteada en su propio beneficio, en tanto los descubrimientos sugieran la necesidad de cambios o nuevos enfoques.

Técnicas de investigación

El trabajo con los niños elegidos para estudio de caso, se realizó a través de la técnica *entrevista-grupo focal* que, según Stewart (2007), no debe superar los doce individuos por moderador, asegurando que cada discusión permanezca alrededor del punto de interés (Stewart, 2007, p. 37).

El trabajo con niños propone retos particulares, como lo propuso Kennedy (2001), en tanto el nivel de detalle que se puede lograr, dadas las barreras comunicacionales y la distancia simbólica con el investigador, son menores que si se tratara de un ejercicio entre adultos. Esta distancia no solo se encuentra presente al imaginar un escenario de intervención, sino que la promulgación metodológica de las investigaciones en Y que no puede ser tan fácilmente “generalizado” (los detalles de cada trabajo con niños tienden a ser diseñados especialmente para el caso).

La técnica de los grupos focales se pensó pertinente para abordar los primeros dos objetivos específicos, los cuales van encaminados a conocer los problemas psicosociales que se presentan en niños y niñas a causa de su diagnóstico y tratamiento del cáncer, y describir el recurso de la arteterapia como apoyo alternativo en la intervención psicosocial desde el trabajo social. Esta se elaboró alrededor de *dos* instancias: *primero*, en el momento del diagnóstico de la población, al conversar con las familias de los niños con cáncer que participaron de la investigación y, *segundo*, como mecanismo de control posterior al taller de arteterapia, con los niños participantes. La *primera instancia* fue complementada con entrevistas semiestructuradas que se hicieron a la trabajadora social que atiende a las familias de los niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer pertenecientes a FUNAVID, y a la trabajadora social especializada en arteterapia responsable del taller de arteterapia (ver guías de entrevista en Anexos 1 y 2). El carácter semiestructurado de estas entrevistas tuvo, como propósito, proveer información cualitativa de manera relativamente libre y permitir cierta flexibilidad para explorar opciones de

pregunta y respuesta no predeterminadas. La *segunda instancia*, permitió obtener retroalimentación, a nivel individual y grupal, sobre la experiencia de la sesión de arteterapia y sus impactos.

Es importante considerar que las oportunidades para interactuar con los niños no son tantas, y la compañía que se les brinda puede servir como incentivo para promover una sensación de apoyo que los lleve a una mayor participación. Esto, desde luego, no puede lograrse sin una comprensión adecuada del público objetivo, de sus posibilidades comunicacionales, académicas, motrices, etcétera. También, de la planeación al proceso mismo, como sugiere Krueger (1991), hay una distancia, y durante la interacción con los niños es necesario escuchar, aprender y ajustar, de manera que el grupo focal esté integrado con los métodos más adecuados para el grupo con el que se trabaja. Un consejo de Llopis (2004), frente a los grupos focales, dice que es mejor si el grupo con el que se va a trabajar no ha sido constituido previamente, de manera que no existan predisposiciones y se pueda favorecer la espontaneidad, eliminando obstáculos como las jerarquías o cualquier bloqueo asociado a dicho grupo.

Aunque existen diferentes definiciones y abordajes de lo que es un grupo focal, se entiende como una forma de entrevista en que fluye un proceso comunicativo, con el propósito de la obtención de información relevante. En el caso particular, esta está mediada por la actividad de arteterapia, que sirve como elemento proyectivo que distancie al investigado de un enfrentamiento directo consigo mismo, de manera que no se defienda del proceso en sus propios miedos o traumas. Esta, desde luego, no es una técnica aplicada desde la psicología, y el propósito del trabajo social solo usa estas técnicas en beneficio de la obtención de herramientas por parte del investigado. La premura del tiempo disponible para ejecutar las sesiones con niños también constituye justificación para la elección de esta técnica.

También se usaron, como apoyo a la técnica de grupos focales, técnicas visuales para facilitar el trabajo con niños, ayudando a sobrellevar posibles barreras comunicacionales. En trabajos como el de Hazle (1985), los estímulos visuales previamente pensados y diseñados por los investigadores (dibujos, fotografías, pinturas, etcétera), pueden usarse para extraer ideas relevantes, de manera que los juicios se produzcan de manera despersonalizada, es decir, evitando la dificultad que puede tener para un investigado, en particular en el contexto de su experiencia con el cáncer, hablar de sí mismo.

Por otro lado, la observación participante fue pensada como respuesta a los tres objetivos específicos ya que esta es definida por Marshall y Rossman (1989) como “la descripción sistemática de eventos, comportamientos y artefactos en el escenario social elegido”. Componente esencial de la etnografía, el descubrimiento del valor de la observación participante fue accidental, en tanto los estudios culturales no solían atribuir un valor profundo a la participación con la comunidad como elemento transformador de la interpretación simbólica hasta inicios del siglo XX, en que un evento circunstancial obligó al antropólogo Malinowski a permanecer en las Islas Trobriand, llevándolo a realizaciones que no había conseguido por medio de la observación no participante. Es decir, la observación participante valora, como parte de la obtención de la interpretación simbólica del investigado y su contexto, la interacción con el investigado, de manera que salgan a la luz elementos relevantes para la investigación que pudieran no encontrarse a simple vista.

Esta técnica es esencial en las etnografías y, aunque no es infalible en procesos de interacción tan cortos como el de esta investigación, su metodología es pertinente en el contexto de la búsqueda de entendimiento de la condición psicosocial que rodea el fenómeno del diagnóstico y tratamiento del cáncer en niños en Medellín, en tanto las técnicas y objetivos

propuestos ofrecen posibilidades consistentes con este enfoque. El cuaderno de campo, un elemento esencial de la observación participante, se propone también como una herramienta relevante para la recolección de información y un posterior análisis y organización de la misma, que dé luz sobre los objetivos propuestos.

Los investigadores, entonces, participaron en un proceso de autodescubrimiento y búsqueda de herramientas para su vida mediado por la arteterapia, del que la observación participante, diseñada con algunas pautas semiestructuradas prediseñadas, hizo parte central, entregando un propósito de acercamiento a la comunidad investigada con el fin de lograr un mejor entendimiento de sus respuestas en escenarios espontáneos y no espontáneos, planeados para permitir el libre desenvolvimiento y la búsqueda de información fidedigna y pertinente. Esta técnica, según Schmuck (1997), tiene otras cualidades, como la recolección de información no planeada a través de elementos como las expresiones no verbales, el establecimiento de relaciones, la resolución de pormenores, la lectura de comportamientos frente a las actividades, etcétera, información que será necesaria y útil para un posterior análisis y procesamiento de la información obtenida.

Población y muestra

La población involucrada está compuesta por individuos capaces de participar de la investigación que, aunque está diseñada para edades tempranas, requiere un mínimo de autonomía. Con este propósito, se ha elegido una población cuyo rango de edad comprende entre la primera infancia tardía y la infancia.

La ciudad tiene alrededor de 200 mil niños y niñas y, según la Secretaría Seccional de Salud y Protección Social, Antioquia tiene 202 casos de cáncer por cada cien mil menores de 18

años. Eso da una cifra de alrededor de 400 niños y niñas, cifra que aparece en cantidades mucho menores en los boletines epidemiológicos de la Alcaldía de Medellín, probablemente porque no todos los casos tienen diagnósticos claros, actualizaciones claras o son reportados eficientemente. Esta investigación está enfocada en niños y niñas con edades de 4 a 11 años de la Fundación Alianza de Vida (FUNAVID), investigación que comprende participantes clave como la trabajadora social de la Fundación, que pueda ayudar a la interpretación, y una trabajadora social especializada en arteterapia. El valor agregado de la investigación, por su parte, comprende un estudio de caso, concebido de acuerdo a características representativas de los problemas psicosociales y las demás variables sociales y económicas relevantes encontradas.

Selección de la muestra

Los criterios de la muestra son niños y niñas de 4 a 11 años con diagnóstico, en tratamiento o en recuperación del cáncer, pertenecientes a FUNAVID, independientemente del tiempo que lleven allí, sus familias, la trabajadora social de la Fundación y una trabajadora social especializada en arteterapia.

Proceso de análisis

La investigación depende enormemente del orden con el que se sistematiza cada pieza de información. Siendo información cualitativa, la estructuración de la consignación y procesamiento de la información es flexible y debe ajustarse a medida que el proceso avanza.

El diario de campo, que es el instrumento de la técnica de la observación, requiere la consignación exhaustiva y permanente de información relevante para la investigación. Esta información no siempre puede planearse, pues aparece en formas no pensadas en momentos no

pensados, y depende de la pericia del investigador poder captarla a medida que aparece. El diario de campo, producto de la observación participante, depende de la rigurosidad y el orden que se apliquen, de manera que las anotaciones tengan cabida en cualquier momento, y la consulta de los datos consignados pueda ocurrir sin pérdidas. Esto se analizará, entonces, por medio de una *matriz categorial*.

Los grupos focales tienen como propósito la adquisición de información, tanto de la situación de los participantes como de sus familias. Dos métodos se proponen, en resumen, para lograr este propósito: métodos visuales, que faciliten el trabajo con niños, y una matriz categorial que mida los resultados. Como se trata de un ejercicio desde el trabajo social, y no desde la psicología, los insumos visuales no serán interpretados por esta investigación, sino que serán discutidos con el niño y su familia, que podrán interpretarlo en la manera que consideren útil y pertinente.

Línea de investigación

Esta investigación se encuentra enmarcada por la línea de investigación *Gestión Social, Participación y Desarrollo Humano*, y la sublínea *Familia, Infancia y Adolescencia*.

El trabajo social en Colombia, típicamente, se ha impulsado en el marco de proyectos de origen público y con la necesidad intrínseca de mostrar resultados de corto plazo. Los problemas que enfrenta el trabajo social, sin embargo, suelen ser estructurales, por lo que una comunión práctica entre lo posible y lo ideal, puede ser la mejor solución con que cuenta un trabajador social. Gestión social, participación y desarrollo humano, requieren la movilización de elementos, incluidas las variables sociales, a favor de un desarrollo humano contextual, en tanto “desarrollo” tiene un significado circunstancial, que debe ser extraído de cada caso particular.

Así, la responsabilidad de producir “desarrollo” debe no solo primar en la generación de lineamientos para una investigación social, sino que este debe partir de la participación activa (bajo los respectivos lineamientos éticos) con la comunidad con que se trabaja, de manera que esta pueda, posteriormente, apropiarse de las soluciones que le favorecen y que estas puedan perdurar más allá del marco temporal del proyecto o intervención.

Sublínea de investigación

Dentro de la consideración de una sublínea de investigación, el proyecto cuenta con una población objetivo clara: niños con diagnóstico de cáncer, condición cuyas consecuencias psicosociales (más allá de las médicas) implican procesos de familia. Familia, infancia y adolescencia, por su parte, implican la consideración de *variables* fundamentales para el desarrollo de un niño con diagnóstico de cáncer: su núcleo familiar (por su participación directa en el enfrentamiento de los problemas), los procesos de desarrollo y la cotidianidad, escenarios comunicacionales, el ideal de desarrollo, los recursos y limitaciones de cada caso, los procesos simbólicos y de representación de las experiencias (cultura), la relación con las condiciones económicas, lúdicas, académicas, etcétera. La familia es un actor clave en el contexto en el que se desenvuelve la niñez, y da forma a los procesos de crecimiento, formación y entendimiento de las experiencias, actuando como una red de apoyo (con sus conflictos inherentes) que puede funcionar de una u otra manera, dando pistas que entregan unicidad a cada caso.

La familia no es, sin embargo, un ente aislado. En el proceso de entendimiento del niño como parte de una familia, puede ser relevante la consideración de las variables con que la familia interactúa (una estrategia potencialmente infinita y eventualmente imposible), de manera

que se pueda considerar las mejores posibilidades de intervención, así como reunir las mejores herramientas a favor de la explicación más fidedigna y rigurosa posible.

Consideraciones

La ética de una investigación constituye los lineamientos de responsabilidad vinculados a temas como la confidencialidad, el consentimiento, la transparencia, el respeto y el uso de la información. Además, autores como Thomas, et al, como se citó en Gómez (2012) han resaltado que el trabajo con niños requiere una observación especial, y es que, al parecer, es necesario recordar a los investigadores que se trata de depositarios de derechos, con una sensibilidad especial al uso del lenguaje y la interpretación de la cultura, en etapa de aprendizaje y con sus propias visiones, aún en desarrollo, de la autoridad. El manejo de estas variables puede afectar su participación, así como la calidad de los resultados.

Resultados y análisis

Capítulo 1. Problemas psicosociales presentes en niños y niñas con diagnóstico de cáncer

Esta investigación se hizo con la participación de niños con cáncer afiliados a la Fundación Alianza de Vida (FUNAVID), entidad sin ánimo de lucro que reúne a niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer en las diferentes etapas de tratamiento, y que ayudó a convocar la jornada de arteterapia realizada. FUNAVID trabaja, prácticamente en su totalidad, con ayuda no remunerada de convenios, profesionales y practicantes (de trabajo social y psicología), algunos de los cuales contestaron preguntas sobre los niños con cáncer en Medellín y las condiciones generales de los niños y sus familias, favoreciendo el propósito de la investigación.

Una de las ideas que se han encontrado de manera reiterada tanto en el ámbito práctico como en el bibliográfico de esta investigación, es que el cáncer infantil tiene consecuencias negativas para los niños en campos además del médico, y esta consideración (que no se debe obviar) del ser humano como un conjunto integral de variables, ha sido ya soportada en más de una ocasión a lo largo del texto: George Engel (1977) resaltó la importancia de las variables sociales en el tratamiento problemas de orígenes psicológicos y psiquiátricos, mientras Virgilio Traid (2005) defendió la importancia del abordaje holístico de los problemas médicos, considerando esencial para el éxito de la medicina incluir en sus prácticas elementos como el estrés, la ansiedad, y otros padecimientos. Así, considerando la evaluación cualitativa de la población con la que se trabajó, se propone que la división de los problemas psicosociales más relevantes de pertinencia de esta investigación comprende tres ejes: el ámbito personal, el ámbito social y el ámbito familiar.

Los pacientes con cáncer (niños o adultos) tienen entonces, como se estableció, una faceta “emocional, un sentido de la intimidad y privacidad, un reconocimiento de valores, un

concepto de la dignidad personal, una cultura, unas tradiciones, y una forma de percibir la realidad y los proyectos de futuro” García (2005). Así, se debe entender que, como todos los demás, los pacientes con cáncer son personas como cualquier otra, y saber que la afectación que les produce su enfermedad supera el terreno médico, es esencial en la consideración integral de su calidad de vida. En este sentido, es sensato resaltar que un niño con este diagnóstico se enfrenta a una amplia gama de factores que afectan su estado emocional, como el miedo, la soledad, la depresión y la ansiedad, determinando en gran medida sus posibilidades de hacer frente a la enfermedad, sobre todo si se consideran elementos de su vida que sufren cambios, como las dinámicas familiares, las condiciones de su entorno, las personas que los rodean y su trato con ellas, las situaciones y ambientes en que se desenvuelven, etcétera.

Méndez (2004) hizo un análisis de las variables personales que pueden verse afectadas por causa del cáncer, e incluyó elementos como el afecto, los sentimientos de pertenencia y autorrespeto, la sensación de logro, seguridad y autorreconocimiento, las necesidades de información con relación a la enfermedad, la hospitalización y los tratamientos (y sus consecuencias en el ámbito personal), y las necesidades de acompañamiento en el entendimiento de temas como la muerte, la aceptación de la condición propia y sus posibilidades frente a esta, etcétera. Por su parte, esta investigación consultó con profesionales del trabajo social que trabajan o han trabajado con niños con cáncer y ha podido constatar que las problemáticas expuestas están, en términos generales, presentes en los niños con cáncer en la ciudad de Medellín.

En un acercamiento más específico, para la trabajadora social 1 -participante en esta investigación-, la educación es un tema central a tratar con respecto a los niños con cáncer en la ciudad, siendo crítico para el estado emocional de los niños, considerando que allí pasan gran

parte de su tiempo y, consecuentemente, allí sucede gran parte de su desarrollo. También extiende el ámbito escolar del niño a otros elementos de su cotidianidad cuando expone que una gran cantidad de cambios tienen lugar en ellos por causa de sus procesos médicos y de duelo, como el aceptar no poder correr como antes, jugar al fútbol, nadar, etcétera. La dependencia de los padres se refuerza y no lo contrario, y se extiende a temas como la movilidad y la vida social, produciéndoles (a ellos, que tienen que ver a otros niños teniendo vidas diferentes) frustración y tristeza. Esto también les implica más tiempo compartiendo por medios electrónicos, como tabletas, celulares o computadores, pero nada de esto se compara con el tiempo que deben pasar en el hospital, con limitaciones mayores a la hora de compartir con otras personas y en medio de la indisposición y el dolor que les produce el tratamiento (con consecuencias en el factor anímico). Mientras todo esto sucede, ellos enfrentan el constante temor de lo que pueda suceder, la asimilación de su posible muerte al ver que otros niños del hospital se van yendo, y otros sentimientos difíciles de procesar incluso para un trabajador social que atiende el caso.

Todos estos elementos producen una condición psicosocial particular en el niño que compone la manera en que él concibe su cotidianidad, incluyendo su ámbito familiar, sus actividades, su socialización, su crecimiento, su percepción del mundo, sus angustias y sentimientos, experimentar de manera diferente toda su interacción con sus seres queridos y, además de todo, con la dificultad de que ninguno de los involucrados en su vida tenga el conocimiento suficiente para proveer un acompañamiento adecuado a través de todos estos procesos.

La trabajadora 2, por su parte, resalta problemas similares por contraste, al relacionar la arteterapia con beneficios frente a las condiciones psicosociales que ella misma percibe que los niños con cáncer padecen, como el desarrollo de la capacidad creadora en los ejercicios

arteterapéuticos, fortaleciendo la creatividad y la autoestima y fomentando, simultáneamente, los procesos de comunicación internos a partir de una asimilación de los procesos artísticos.

También resalta que estos niños logran desempeñarse con un alto grado de concentración, promoviendo su autoestima y potenciando el proceso de comunicación interno a partir de la comprensión del ejercicio artístico.

Otros de los beneficios que la trabajadora social 2 expone para los niños con cáncer que participan de la arteterapia, es el fortalecimiento de la paciencia, una característica que les es útil al enfrentar sentimientos como la frustración, además de ayudarles en el proceso de reconocimiento de sus facultades, sus destrezas, lo que pueden hacer en sus vidas -aún a pesar de su enfermedad, y todo como parte de un proceso reflexivo y autoconsciente sobre sus vidas, sobre cómo las viven y sobre cómo pueden experimentar todas las situaciones que les son comunes, logrando una enorme capacidad de resiliencia y de resolución de conflictos por causa de la flexibilidad que les permite su edad, es decir, reconoce no solamente que sufren afectaciones especiales, sino también que tienen fortalezas especiales.

El tema de la imagen corporal es uno de los retos sociales más comunes por los que la mayoría de los niños y niñas con diagnóstico de cáncer atraviesan, ya que, dependiendo de su diagnóstico y según sea su tratamiento, pasan por una serie de medicamentos que pueden afectar su estado físico, comprometer su peso, causarles desaliento, bajar sus defensas, provocarles pérdida de movilidad y edemas en el área de su boca, provocarles pérdida de cabello o amputaciones según sea su tratamiento, incluso llevarlos a necesitar, trasplantes de piel (debido a largas hospitalizaciones que les provocan cicatrices en diferentes partes del cuerpo), entre otras.

Estos cambios físicos producen en ellos alteraciones en su estado emocional, ya que se enfrentan a cambios que no anticipan, y que los hacen sentir diferentes a los demás niños de su

edad (esto sumado a una menor movilidad y energía), además de la necesidad de usar continuamente tapabocas y estar aislados grandes cantidades de tiempo. En el caso de las niñas, la pérdida del cabello puede ser especialmente traumático y afectar su autoestima y, con ello, sus habilidades para relacionarse socialmente, ya que otras niñas no comparten las mismas experiencias, vivencias (y, en un sentido positivo, fortalezas) que una niña con cáncer ha vivido a su corta edad. Estas comparaciones hacen una enorme diferencia en su autopercepción, sin contar con la percepción que la sociedad tiene de ellos, tratándolos, en los mejores casos, con lastima, pena o condescendencia, como si fueran diferentes.

El apoyo a la idea de que el holismo y la multidisciplinariedad son importantes al trabajar con personas, es extendido en la academia, por lo que no es difícil encontrar referencias. El área médica, como se ha resaltado, no es la excepción, e investigadores como George Engel (1977) y Virgilio Traid (2005), han discutido la importancia de la consideración de los elementos sociales en problemas de orígenes psicológicos, psiquiátricos y médicos, resaltando como críticos factores como el estrés, la ansiedad, y otras condiciones similares, identificadas en esta investigación como presentes en la vida de niños que, por su diagnóstico y tratamiento de cáncer, experimentan cambios físicos, psicológicos, familiares y económicos, alterando por completo su cotidianidad.

A partir del testimonio de los niños y sus familias, y de los profesionales consultados, se resaltan especialmente los retos académicos que surgen a raíz de una falencia generalizada, observada en el sistema educativo de la ciudad, que no se encuentra preparado para situaciones que, si bien son específicas, podrían fácilmente extrapolarse a otras afectaciones que enfrenten no solamente los niños con cáncer, sino cualquier otro niño en el ámbito médico o psicológico, de duración prolongada o circunstancial, de carácter visibles o invisible. Aunque no es secreto

que el desarrollo, cualquiera que sea la concepción de dicha palabra, es afectado por procesos complejos en diferentes ciudades y países, no está de más dar visibilidad a problemas concretos como el cáncer infantil, que tiene tratamientos conocidos, que produce cambios físicos observables (múltiples cuidados, hospitalizaciones, aislamientos), y esto genera ausencias y deserción escolar. La trabajadora social 1 lo expresa de esta manera:

A nivel social, no estamos aún preparados para atender las necesidades educacionales de los niños con cáncer, problema que deriva en deserción de los procesos formativos por causa de los tratamientos. Esto representa también problemas cuando los estudiantes regresan a las aulas, porque lo hacen con una edad superior a la de los otros niños, sin contar con las consecuencias que haya tenido la enfermedad en algunos de ellos. (Trabajadora Social 1, Comunicación personal, 16/02/2023).

La falta de presencialidad en los colegios tiene sus propias consecuencias y, aunque hoy hay más posibilidades que en otras épocas de estudiar de manera virtual, muy pocos colegios están organizados, académica y legalmente, para hacer uso de estas herramientas, e incluso, en los peores casos, son las familias de los niños con cáncer las que no cuentan con los medios para aprovechar estas opciones. Las instituciones, entonces, no cuentan con la capacidad necesaria para aliviar las complicaciones que sufre esta población, no se encuentran adaptadas a ellas, no prestan un ambiente escolar adecuado, y esto deriva en problemas públicos de otro tipo, como el educativo.

En términos generales, es incuestionable que los niños se benefician de la socialización, de la compañía de sus pares, de la construcción de una personalidad, del poder contar con escenarios para el desarrollo de su identidad, de aprender de sus errores y de conseguir logros. Además, cualquier persona necesita poder sentir que no es una carga, sentirse útil, poder aprender, conversar, jugar, etcétera. Y, condiciones como la amputación de una pierna, deberían poder resolverse en muchos más términos de los que las instituciones están preparadas para

hacerlo. Esto no es nuevo, ni único de esta investigación. Además de los profesionales consultados, y el estudio de las situaciones de las familias, autores como Trigos (2022) han estimado en el pasado que:

La interrupción o alteración de la asistencia a la escuela y de la relación con sus pares es uno de los cambios más significativos a nivel psicosocial y representa un importante estresor para los niños, niñas y adolescentes con cáncer. Además, en la adolescencia la enfermedad puede posponer, interrumpir o alterar las relaciones románticas y las metas académicas y vocacionales, aspectos que se relacionan con el desarrollo de la identidad y la autoestima (p. 5).

El terreno familiar es crítico para los niños por muchas razones. Uno de los elementos a considerar, inicialmente, es el reordenamiento de la familia que, aunque ha sido estudiada en el contexto social de Medellín, ocasionalmente reúne también a familias que llegan a la ciudad a recibir tratamientos médicos, debido a que en su municipio de residencia no cuentan con las condiciones médicas y hospitalarias especializadas que se necesitan para tratar la enfermedad. Esto implica un gran cambio en la dinámica familiar, desde viajar enormes distancias por tiempos indefinidos, hasta las consecuencias que esto tiene para familias con otros hijos, que deben dejarlos al cuidado de otras personas. En estos casos, padre y madre suelen encargarse a tiempo completo del cuidado del hijo enfermo -o solo uno de los dos-, y toman residencia indefinida en Medellín, afectando de manera importante su balance económico y estado emocional, pues las consecuencias de las dificultades económica trascienden a todos los ámbitos de la vida. En este sentido, la trabajadora social 1. menciona una afectación a las relaciones de pareja:

El cáncer infantil termina influyendo mucho en la dinámica familiar e, incluyendo el aspecto económico, crea enormes alteraciones porque, básicamente, ocupa toda la atención y el tiempo que las relaciones entre personas necesitan (incluyendo las relaciones de pareja), y ese tiempo termina

invertido en el hijo que se encuentra enfermo, o en dar respuesta a las necesidades que van surgiendo en el día a día (Trabajadora Social 1, comunicación familiar, 16/02/2023).

Otras de las complicaciones que comienzan a sufrir las familias, según los testimonios recolectados, son las alteraciones en temas como la comunicación, el manejo de las emociones, los elementos de estrés, la incertidumbre constante que en muchos casos las familias no están entrenadas para expresar, etcétera. En este sentido, como se ha propuesto, no solo se vuelve fundamental propender por el desarrollo de una mirada integral de las consecuencias del cáncer en niños, pero esta debe incluir, como es sensato, también el entorno de los niños, siendo la familia la compañía más cercana que estos tienen. Esto es apoyado por La Organización Mundial de la Salud (2005), cuando dice que los miembros de la familia también sufren diversos cambios a raíz de la enfermedad, constituyendo, tanto el diagnóstico como las distintas fases del proceso, hitos en la historia familiar y personal de cada persona involucrada, hitos que van a afectarles de manera distinta a cada uno, entre otras variables, en función de su edad, su etapa de desarrollo y su trayectoria de vida.

También es importante considerar que, para los padres igual que para los colegios, una circunstancia como esta implica retos y demandas en su rol frente al niño, para los que tal vez tampoco se encuentren preparados. Por ejemplo, en el tema de las pautas de crianza, en muchos casos el sentido de la figura de autoridad se ve afectada, pues la enfermedad se percibe muy relacionada a la muerte y a menudo genera en los padres empatía, dolor, lastima, culpa y otros sentimientos similares que intervienen en su rol, como se identificó en los testimonios, causando que hagan todo lo que los niños piden, que les den gusto en todo. No parece haber mucha consciencia de que se trata de niños que deben seguir educando, a quienes deben continuar formando y que, después de la enfermedad, pueden quedar con las malas enseñanzas que hayan

adquirido en ese tiempo, trocando también su relación futura con los demás. Este y otros ejemplos retratan cómo las dinámicas familiares enfrentan retos que también deberían ser considerados en una intervención social.

La comunicación y el desarrollo son otros elementos críticos identificados en la investigación, pues no es común, y con toda razón, que las personas estén preparadas para recibir información sobre el cáncer de sus hijos y, más aún, no es común que sepan comunicar información así de delicada a los niños, en palabras que ellos entiendan, sin alterarse, transmitiéndoles tranquilidad. Según Prado et al (2007):

La comunicación como parte del acto médico, es, por supuesto, transmisión de datos técnicos, información sobre el posible pronóstico, etcétera, pero es también el contexto donde se establece la relación médico-paciente, y esta se extiende hacia el entorno familiar del enfermo. En este sentido se puede decir que esta relación tiene una faceta terapéutica individual y social. Por eso, tanto el modo como la forma en que nos comunicamos tienen consecuencias importantes para la relación con el paciente, con su familia y allegados, su colaboración en el tratamiento. No es casual que muchas de las denuncias del paciente y de sus familias se presenten bajo esta queja del problema o la falla en la información (p. 2).

Otro factor importante a tener en cuenta es que muchas veces los niños no saben manifestar con palabras aquello que están sintiendo, ya que podrían no entender, por ejemplo, la tristeza, o podrían saber que están tristes, pero no cómo expresarlo, cómo desahogarse. Para los niños con cáncer, lidiar con sus emociones podría ser especialmente difícil debido a su condición, a su enfermedad que, como se mencionó anteriormente, puede provocar en ellos alteraciones sociales, aislamiento y dificultades para establecer relaciones, además del reto obvio de lidiar con sentimientos que a cualquier edad serían problemáticos.

En este sentido, los profesionales consultados estiman que es positivo que los niños con cáncer tengan medios especializados para expresar lo que sienten, lo que quizás está causando algún daño en su desarrollo interno o en la asimilación del estado de su enfermedad. Aludiendo a problemas identificados en esta investigación, como la baja autoestima y similares, medios especializados podrían enseñarles que no están solos, que son capaces de llegar a otras personas, que pueden tener éxito en ser escuchados y que pueden incluso llegar a desarrollar un sentido de seguridad y confianza, aparte de brindarles una oportunidad para trabajar en otras habilidades como la capacidad de resiliencia a la frustración, la paciencia, la capacidad de expresar de mejor forma todas las emociones que están viviendo, etcétera. En este sentido, la trabajadora social 2 agregó que:

El tema de la comunicación no verbal debe tener una expresión mucho más consciente en niños con cáncer que, por lo general, tienen esta herramienta como falencia por causa de su condición; en el proceso creativo es impresionante lo que ellos, en su condición de niños, alcanzan a ser, lo que ellos alcanzan a imaginar, y eso es absolutamente fundamental en su desarrollo frente a las necesidades que les imprime su condición, sobre todo para proyectar las emociones que puedan estar sintiendo en su proceso de asimilación de la enfermedad (Trabajadora social 2, comunicación personal, 21/02/2023).

El reconocimiento de las variables de desarrollo que caracterizan a los niños, y que influyen en la respuesta de estos frente al diagnóstico, tratamiento y asimilación de la enfermedad, es crucial a la hora de trazar el curso de acción desde el punto de vista del Trabajo Social. Como se ha podido revisar, las situaciones que atraviesan los niños con cáncer los hacen más susceptibles al desarrollo de problemas y a una afectación de su calidad de vida, convirtiéndolos en sujetos que requieren una atención y unos cuidados especiales. Para la psicoterapeuta Romagosa (2005), esta configuración de variables debe tratarse en un idioma que ellos puedan comprender, como el juego, pues, según él, éste “favorece el desarrollo intelectual,

afectivo y social, permitiéndole encontrar motivaciones y satisfacciones que mejoren su calidad de vida” (p. 13). El juego (susceptible de ser definido) en general contribuye a crear, “un ambiente agradable y lúdico que favorece el optimismo frente a la enfermedad”. Este también “evita el aislamiento, [les] permite mantener su creatividad e imaginación, estimula el aprendizaje y el pensamiento, [ayuda] a descargar tensiones y expresar emociones, contribuye a la salud mental e incluso una mejor evolución de la enfermedad” (p. 13).

La investigación, a pesar de sus limitaciones, ha logrado probar el éxito de reunir a niños con cáncer en espacios donde, en un ambiente lúdico, lograron integrar la motricidad fina, el interés, la concentración, la creatividad, la expresión y la comunicación, la capacidad de aprendizaje y la socialización (con otros niños y con familiares), poniendo a prueba sus destrezas cognitivas a favor de un momento de mayor calidad de vida y de desarrollo de procesos que son atravesados por los obstáculos propios de su enfermedad. En palabras de la trabajadora social 2, que lideró la actividad de arteterapia, “en la medida en que un niño sea creativo, entre más creatividad pueda desarrollar, más capacidad de respuesta tendrá, y aumentará su capacidad para solucionar problemas”.

Los padres de los niños con cáncer también mostraron una respuesta positiva a las actividades realizadas en la investigación y mostraron interés en un acompañamiento similar en el futuro, pues consideraron haber podido compartir un tiempo valioso y constructivo en un escenario propicio para ello. El desarrollo del niño, un área crítica en la búsqueda de la calidad de vida se ve enormemente afectado por las consecuencias de su condición en todos los aspectos mencionados, y puede beneficiarse de un abordaje que suceda en el lugar y de la manera más adecuada para ello.

En un abordaje integral del cáncer infantil, existen muchas complicaciones, además del diagnóstico y tratamiento que, como parte de la complejidad humana, se hacen difíciles de listar. Por ejemplo, en ocasiones el diagnóstico no se realiza de manera oportuna y se afecta por completo el proceso del niño, agravando sus síntomas y sus problemas. O está el tema familiar que puede ir en muchísimas direcciones. Está también el ámbito económico, con sus retos en una ciudad tan desigual como Medellín, afectando la economía de la familia que debe comenzar a invertir en gastos no planeados, como transportes, alimentación, hospedajes, implementos de aseo, cuidadores, etcétera. También, la alimentación de los niños con cáncer cambia debido a sus tratamientos (muchos de los niños pierden el apetito, por ejemplo, mientras su sistema inmune y su peso deben aún ser controlados, lo que requiere dietas especiales, suplementos vitamínicos, medicamentos complejos, etcétera), y pelear estos cuidados con las Entidades Promotoras de Salud (EPS) no es fácil para la mayoría de las familias. Todo esto sin contar con las complicaciones derivadas de estas dificultades, que pueden ser muchísimas.

En este sentido, con el objetivo de garantizar la calidad de vida de las personas, es importante entender las necesidades particulares de cada población, que son diferentes en naturaleza, pero igualmente importantes entre sí. La categorización de las necesidades tiene su propia complejidad, pues la niñez tiene sus propias necesidades, la niñez con cáncer también, así como la niñez con cáncer en Medellín. Para Trigos (2022), por ejemplo, “las necesidades en la infancia y la adolescencia se construyen de forma social y culturalmente diferente en los países, aunque existe un conjunto de necesidades básicas y universales para poder garantizar aspectos como su salud y su desarrollo integral” (p. 6). También, La Asamblea General de las Naciones Unidas (1989) en la Convención sobre los Derechos del Niño, en su artículo 24, establece que los niños tienen *derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el*

tratamiento de las enfermedades y, en el artículo 12 consagra que los niños tienen *derecho de expresar su opinión en todos los asuntos que le conciernan, y de que estas sean tomadas en cuenta por los adultos*. Estos son solo ejemplos de cómo es entendida hoy la participación de los niños en los sistemas de necesidades/satisfactores en las sociedades, y cómo las sociedades deben encargarse de su atención en un sentido integral.

Una falencia identificada en los niños con cáncer es que la sociedad, en diferentes instancias, falla al brindarles a los niños un acompañamiento pertinente a nivel psicosocial: no se acompaña a la familia desde el momento del diagnóstico, no se tiene en cuenta la manera correcta de brindar la información y cómo esto puede importar a futuro, no se les dan las herramientas a los padres para saber cómo seguirlos criando, cómo responder a preguntas difíciles, cómo tratar temas tan complejos como la muerte con niños, no se brindan alternativas suficientes para el manejo de síntomas no médicos que puedan derivar de los tratamientos, o para el manejo de las conductas que los niños puedan adquirir por causa de la experiencia de su propio proceso (entendiendo sus pormenores), ni se enseña a manejar adecuadamente las emociones que las partes involucradas puedan llegar a experimentar (atención con enfoque diferencial), etcétera.

En este sentido, la trabajadora social 1 expresa que: “aunque tenga una enfermedad, el niño o la niña sigue teniendo unas capacidades y, desde esa medida, se debe exigir y brindar una atención integral”, es decir, ella alude a la capacidad del niño para recibir ayuda pertinente, que usualmente no recibe en el terreno de lo psicosocial, solo desde un ámbito médico. No considerar al niño como una persona integral, deriva en enfermedades físicas y mentales que se suman a su ya compleja condición, en cambios comportamentales nocivos, en motivaciones incorrectas y, finalmente, en afectación a su calidad de vida. La Trabajadora social 2 también comparte la idea

de que los niños con cáncer requieren más acompañamiento y más constancia en cualquier proceso que propenda por su bienestar (como una intervención), pues tienen más circunstancias que ofrecen retos y resistencia, requiriendo una atención especial. Esta puede enfocarse tanto en estrategias sociales como individuales y, aunque se ha hecho más visible a lo largo de toda la investigación el beneficio de la interacción social y el ambiente lúdico de las terapias en niños que sufren aislamiento, para efectos de necesidad, es posible también enfocarse en una estrategia individual. Como lo expresa Palma (2005):

El desarrollo de terapias individuales permite no solo la expresión de sentimientos, emociones y miedos, sino que además permite mantener una comunicación continua en la cual se obtiene información, se resuelven dudas e inquietudes y se reducen los niveles de ansiedad, facilitando el proceso de adaptación a la nueva situación (p. 12).

A su vez, Serradas (2003) expone que es importante que se incluya, en trabajos de esta índole, una orientación educativa y de apoyo, con la meta de incluir una disposición flexible y adaptativa que contribuya a la reducción de la ansiedad, también, con el propósito de mejorar la calidad de vida. Para él, los cambios en el estado de ánimo de los niños enfermos son frecuentes, y debe haber una contingencia que tenga en cuenta esta circunstancia, incluso considerando posibilidades extremas como el miedo, la tristeza o la depresión, que pueden dificultar los procesos de intervención.

Capítulo 2. Recurso de la arteterapia como apoyo alternativo en la intervención psicosocial

El diario de campo recoge las experiencias de una sesión de arteterapia que, como se ha establecido, es una disciplina que incorpora técnicas artísticas a procesos terapéuticos. Aunque la arteterapia ha sido empleada con diferentes enfoques, en la actualidad predominan, según

aparece en Wadeson (1989), aquellos centrados en la persona, desde los ámbitos cognitivo, conductual, Gestalt (psicología de la forma o psicología de la configuración), narrativo, adleriano y familiar, y sus principios involucran el humanismo, la creatividad, la reconciliación de conflictos emocionales, el fomento de la autoconciencia y el crecimiento personal.

López (2004) señala que, entre los beneficios de la arteterapia más notables, se encuentran: el desarrollo de la creatividad, el aumento de la autoestima y la satisfacción, el aumento de la resiliencia, el mejoramiento de los procesos de identificación y expresión de emociones, el alivio de dolores físicos, la reducción del estrés general, la reducción del estrés social y, sobre todo en la infancia, ayuda a expresar emociones escondidas y fortalece la capacidad creativa, al facilitar una conexión entre los diferentes sentidos.

El objetivo principal de este ejercicio fue propiciar un espacio de aprendizaje mediante el uso terapéutico de la arcilla y el dibujo en los niños de la Fundación FUNAVID (ver guía del taller en Anexo 3), del que participaron nueve niños y niñas de entre cuatro y once años con cáncer (y sus familias), así como una trabajadora social especializada en arteterapia, quien fue la responsable de guiar la actividad.

El encuentro tuvo lugar en la Casa de la Cultura del barrio Los Colores, de la ciudad de Medellín, el 18 de febrero del año 2023, desde las 10 a.m. Antes de su participación en la sesión de arteterapia, los niños recibieron una presentación “rompehielos” (de “romper el hielo”; se hace referencia a aquellas actividades que tienen como propósito eliminar barreras y predisponer positivamente a los participantes), dirigida por unas voluntarias de la Fundación. Esta presentación consistió de una serie de momentos que incluyeron cuentos y otras dinámicas integradoras, cuyo propósito fue preparar el terreno para una jornada arteterapéutica más exitosa.

El momento de la arteterapia, luego, comenzó con la repartición a niños y padres de una hoja en blanco y otra hoja con ilustraciones que contenía una diversa gama de emociones como alegría, amor, cariño, agrado, ternura sorpresa, tristeza, enojo, miedo, disgusto, temor, entre otros. También se les entregó una bolsa con arcilla en polvo. En un primer momento, y para fines evaluativos, se les pidió a los participantes identificar, usando las ilustraciones, qué emoción estaban experimentando en ese momento. Acto seguido, la hoja en blanco fue usada por cada uno para verter el polvo de la arcilla y darle, con sus dedos, la forma de la emoción que habían identificado. La mayoría de los niños dibujaron alegría, otros dibujaron emoción o amor... todos los dibujos fueron emociones positivas que, en el contexto desinhibido de la actividad, fueron consideradas genuinas.

Después de la interacción con la textura de la arcilla en polvo, se les indicó a los participantes cómo esta sería transformada con ayuda de un vaso de agua. Las instrucciones fueron simples: echar agua al polvo y amasar, todo en la medida en que lo consideraran necesario, es decir, cada quien debía descubrir por sí mismo qué tanto necesitaba amasar y qué tanta agua debía usar, de manera que logran darle la textura adecuada a la arcilla, una textura que permitiera moldearse. Se evidenciaron, como era de esperarse, diferentes resultados: algunos usaban más agua de la ideal, otros menos; uno de los niños, de 4 años de edad, por ejemplo, dijo disfrutar el proceso de amasar con más agua de lo necesario, pues disfrutaba su textura que dijo sentir como arena en sus manos. Otro niño comparó su resultado con el chocolate y expresó que esto le producía diversión, mientras otros expresaron frustración cuando la arcilla más líquida de lo debido se pegaba a sus manos. Con ayuda de sus padres, poco a poco descubrieron que, al agregar más arcilla o más agua, podían lograr la solidificación correcta del material, una que les permitiera trabajar más fácilmente. A medida que aumentaba la edad, como era esperado, más

fácilmente lograban los niños encontrar la combinación de materiales que les permitiría comenzar a moldear.

A medida que los integrantes daban textura al material, la arteterapeuta conversaba con ellos, a modo de reflexión, y brindaba metáforas alrededor de las actividades: les proponía ver la arcilla como una representación de las transformaciones que podían vivir, los cambios, las etapas, los procesos, las caídas, las dificultades que posiblemente experimentaban a lo largo de la vida, y cómo cada uno de estos elementos era susceptible de vivir tropiezos, de no ser lo esperado, de entregar frustraciones, pero que siempre podrían echar agua o arcilla, amasar y moldear, controlar, en parte, las situaciones que vivían, que se beneficiarían de su cuidado y su paciencia, y que tenían alguna capacidad de dar forma a sus vidas.

En el momento de crear figuras con la arcilla, los niños se mostraron especialmente entusiasmados; los más pequeños recibieron ayuda de sus padres, que tenían la instrucción de trabajar a partir de las ideas de sus hijos, usando incluso sus manos de manera que pudieran ser protagonistas de su experimentación, de su juego y de su trabajo, y que se sintieran parte del grupo con la menor cantidad de frustración posible. Dentro de las figuras realizaron los niños, había un corazón, una carita feliz, varios jarrones (especialmente los mayores, probablemente por su entendimiento de los usos comunes de la arcilla, lo que sirve como aprendizaje, en el contexto de la arteterapia, de que las asociaciones pueden ser un obstáculo que debe ser sorteado a favor de la expresión), un dinosaurio, dos elefantes, etcétera. Ninguna de las representaciones, al igual que en la actividad inicial, tenía, en apariencia, una connotación negativa.

Aún a pesar de que la actividad se llevó a cabo en un entorno ruidoso y que permitía la dispersión (como el momento de los refrigerios), los niños dieron siempre una notable prioridad a la actividad artística, lo que da cuenta de su innato interés lúdico, social y creativo. Finalmente,

la arteterapeuta, que trabaja también con niños que no padecen la enfermedad, compartió una comparación que ha podido hacer en su carrera, cuando estimó que esta población requería las terapias incluso más frecuentemente que los niños sanos, pues la constancia les proveería una sensación de acompañamiento más permanente, un ambiente de relajación -como ellos mismos lo describieron-, una distracción, la posibilidad de interacción con personas que comparten su condición y con sus propias familias, que se reúnen en las terapias en un contexto tranquilo y desinhibido.

Como se mencionó antes, las actividades (se haga o no se haga explícito), tienen la capacidad de una connotación metafórica: el arte, como representación expresiva, es un reflejo de sus vidas, y la intervención artística ejerce un control metafórico sobre cualquier resultado que se busque. Aquí es fundamental el proceso pues, independientemente del éxito artístico, es la intervención de cada persona la que hace la diferencia, y dicha intervención puede ser reforzada, practicada, repetida con perseverancia, siendo a la vez un camino abierto a la expresión de cualquier mensaje que el participante encuentre pertinente comunicar, o que quiera y no pueda comunicar por otros medios.

Independientemente de sus dificultades, el ser humano busca controlar su entorno a favor de su propia existencia y, mientras la falta de control produce ansiedad, este tipo de actividades reafirma la autoestima a través del desarrollo de la capacidad para administrar, imaginar y producir el propio destino, en este caso, en compañía de los seres queridos y de otros niños que experimentan dificultades similares.

Capítulo 3. Lineamiento de intervención a través de la arteterapia.

Esta investigación, que se interesó esencialmente en las variables que afectan la realidad de los niños con cáncer de la ciudad de Medellín, propone una serie de consideraciones a la hora de trazar una intervención desde el Trabajo Social:

- Naturaleza del problema: el cáncer, como aflicción de los seres humanos, logra afectar áreas humanas por fuera del terreno estrictamente médico y, en el mismo sentido, su cuidado puede encontrarse por fuera del área clínica. Las prácticas médicas en Colombia no sobresalen por el cuidado integral de los pacientes con cáncer, y esta carencia es una oportunidad para que el Trabajo Social pueda contribuir a la calidad de vida de dichos pacientes desde su propia razón de ser.
- Problemas psicosociales: esta investigación indagó en la naturaleza de las condiciones que afectan a los niños con cáncer en Medellín en un sentido integral. El aislamiento, la baja autoestima, la depresión, el enfrentamiento de dificultades comunicacionales, económicas, académicas, familiares y sociales, entre otras, son algunas de las principales características que el trabajador social podría enfrentar al trabajar con esta población.
- Obstáculos para el trabajador social: el aislamiento que sufren los niños con cáncer no es en vano, al fin y al cabo, sus defensas disminuyen, su condición física general también (y con ello su motricidad) y, aparte de todo esto, pasan parte de su tiempo en hospitales, lo que los hace menos accesibles, los predispone contra todo lo que les recuerde que están enfermos, y sus propias familias los sobreprotegen, haciendo que cualquier tiempo en que se pueda trabajar con ellos deba ser valorado enormemente. Otra gran dificultad se encuentra en el terreno de la comunicación, pues los niños no tienen las mismas herramientas verbales que un adulto, y obtener respuestas verbales de ellos puede llegar a ser frustrante para el investigador.

- Oportunidades para el trabajador social: las instituciones en Colombia no están preparadas para atender todas las necesidades de los niños con cáncer, y esto no se refiere solamente a las instituciones médicas, sino a otras instituciones como las académicas o las comerciales que, en Colombia, no han priorizado este tipo de circunstancias. Aunque muchas de estas necesidades no son de la competencia del Trabajo Social, muchas otras sí, como el manejo de la situación psicosocial de los niños con cáncer en las instituciones, la reintegración de los niños con cáncer al estudio, o el conocer cómo llevar a cabo intervenciones como la arteterapia, usando herramientas apropiadas para esta población, como el juego, la creatividad, la confianza, y otros.
- Condiciones iniciales: la arteterapia, según se ha propuesto en esta investigación en particular, puede apelar a la parte lúdica del niño con cáncer, desarrollar su creatividad y autoestima, facilitar sus procesos comunicativos dándole herramientas de expresión, ayudarle a formar vínculos, entre otros beneficios. En ese sentido, se propone que el trabajador social adquiera conocimientos relacionados con el trabajo con niños y sus características en términos de atención, intereses, habilidades comunicativas, interpretación de sus emociones, etcétera. También se recomienda prepararse en el manejo de grupos (que pueden estar compuestos por niños y sus familias) y, desde luego, familiarizarse con los problemas que enfrenta un niño con cáncer en su cotidianidad (así como los pormenores de la enfermedad, que sin duda estarán presentes en el proceso).
- Herramientas y espacios físicos: el arte, por fortuna, adopta muchas formas, y el resultado del trabajo de arteterapia puede ser enormemente flexible en términos artísticos, siendo lo fundamental el proceso y no el componente estético. Así, las herramientas y los espacios físicos también proveen una amplia gama de posibilidades, considerando, desde luego, un ambiente

tranquilo, seguro y de confianza, donde las actividades puedan realizarse de manera fluida, recordando que el acceso a los niños con cáncer puede ser muy limitado por causa de su propia condición. Otra herramienta esencial es la familia, que hace parte crítica de cualquier proceso que involucra a los niños. Ellos deben ser considerados e involucrados en cualquier planeación, considerando que su rol terminará siendo la parte estructural de la intervención, y serán ellos quienes deberán acompañar el día a día del niño con cáncer después de la intervención.

- Calidad de vida: un elemento que se debe tener presente a la hora de hacer intervenciones de arteterapia en niños con cáncer, es el hecho de que, según estadísticas aquí presentadas, niños con esta condición en países con índices más altos de calidad de vida, tienen posibilidades de supervivencia hasta cuatro veces mayores. Esto, desde luego, cobija también aspectos médicos como la posibilidad de la detección temprana de la enfermedad, o el acceso a recursos de naturaleza económica, pero también comprende aspectos como la posibilidad de una consideración integral de la enfermedad, lo que implica elementos como el bienestar emocional de la familia (que tiene retos especiales en una ciudad tan desigual como Medellín), la posibilidad de recursos profesionales (como el acceso a un Trabajador Social, por ejemplo), etcétera.
- Asesorías pertinentes: el trabajador social que pretenda intervenir niños con cáncer se beneficiaría de la compañía o asesoría de los profesionales correctos. Investigadores del área de la arteterapia citados en esta investigación tuvieron reuniones previas con oncólogos, psicólogos, antropólogos y trabajadores sociales, además de fundaciones u otras entidades que trabajan con esta población, y otros arteterapeutas. Es importante también considerar las necesidades que se requieran trabajar, como el aislamiento y la desconexión de estos niños con el ambiente lúdico y académico, buscando para ello el conocimiento apropiado

- Consideraciones especiales: el trabajador social debe entender la población con la que trabajará.

El contexto de los niños con cáncer en la ciudad de Medellín a comienzos del siglo XXI es cambiante, desigual, tecnológico, entre otras características. Los niños aquí investigados pasan mucho tiempo frente a aparatos electrónicos lo que, sumado al aislamiento que su condición les produce, puede afectar su capacidad de relacionamiento, de percibir los estímulos, de poner atención, etcétera. También se debe comprender que ellos pueden sentir dolor físico durante las sesiones, que han asimilado la muerte a una edad muy temprana para ello, que existen en un mundo que los sobreexpone a la comparación con otros niños, etcétera. Todos estos retos pueden convertirse en oportunidades, si se entiende que ellos, por ejemplo, sufren por su imagen corporal, se sienten socialmente diferentes, tienen obstáculos económicos, tienen obstáculos de tiempo, entre otros, y todo esto puede tenerse en cuenta a la hora de trazar un plan de intervención.

Conclusiones

El cáncer infantil tiene consecuencias en aspectos diferentes al clínico. Aunque esto es obvio en la consideración holística del ser humano, la categorización de los problemas ha derivado en divisiones que, en ocasiones, son difíciles de trascender, y es que el abordaje de los problemas en ocasiones exige especialización, y los recursos, siempre escasos, deben ser priorizados. El sistema de salud en Colombia, por ejemplo, tiene limitaciones frente al abordaje integral de problemas como el cáncer infantil, de manera que aspectos humanos, sociales, familiares, académicos, etcétera, de los niños con cáncer, pasan a hacer parte no de otros sistemas, sino del particular, que la mayor parte de las veces no tiene la capacidad o las posibilidades de hacerlo.

Parte de los retos de un trabajador social frente a la enfermedad, se encuentra en el terreno del estrés, la ansiedad, el aislamiento, los conflictos familiares derivados del miedo y las carencias económicas, así como todas las consecuencias de esto. Estos problemas, según se propone, no los puede resolver todo el trabajador social, más que desde su propia competencia: fomentando el desarrollo de espacios y competencias en los niños y las familias, impulsando la instauración de procesos (comunicativos, expresivos, etcétera) que aporten a mejorar la calidad de vida, y funciones similares. La educación, como elemento crítico para las personas (y los entes públicos), se encuentra particularmente afectada por el cáncer infantil en la ciudad, y no existen mecanismos significativos que permitan la continuidad de los procesos educativos en esta población, o que faciliten el retorno a las instituciones de los niños que superan la enfermedad.

Como alternativa de relativamente fácil -y barata- implementación, se puso en práctica un ejercicio de arteterapia que consideró las posibilidades, limitaciones y capacidades de un grupo de niños con cáncer. Los resultados fueron mayoritariamente positivos: los niños encontraron entretenido y amable el espacio, mostraron enorme interés, surgieron sentimientos positivos,

hubo socialización en procesos que aportaron a fortalecer la autoestima e hizo sentir acompañados a los participantes y a sus familias, que encontraron fortaleza en la compañía de otras familias que comparten la misma situación.

Aunque muchas de estas conclusiones puedan entenderse especulativas, son los testimonios de los niños y sus familias, mientras los beneficios de la actividad artística son soportados por muchos otros estudios. La sensación de control entregó beneficios en términos de la tranquilidad con la que se asume la terapia, y el aspecto académico encontró temporalmente un sustituto en algunos de sus beneficios, permitiendo el trabajo en equipo y el trabajo creativo, soportando la interacción social y el fortalecimiento de vínculos, y favoreciendo el trabajo intelectual, aunque sea temporalmente. Los beneficios en términos familiares también fueron notables, pues la participación sucede en un ambiente diferente al de su cotidianidad, requiriéndose el apoyo familiar en actividades que también pueden replicarse en casa.

Es posible, se concluye, entre una enorme cantidad de beneficios relativamente poco explorados, que la arteterapia sea vista como un ejercicio meramente lúdico y menospreciada tanto por la academia como por las instituciones, por lo que se propone que la planeación, ejecución, interpretación y seguimiento de una intervención arteterapéutica, debe ser llevada a cabo por un muy buen profesional, con el fin de evitar que esta práctica, de tan relativamente fácil aplicación pero con tan loables y necesarios beneficios, caiga en el desprestigio. Otra dificultad notable para la implementación de la arteterapia en la ciudad, como se ha manifestado, es la poca disponibilidad de los niños con cáncer (por cuestiones físicas y económicas), por lo que una buena planeación, una buena disposición de recursos y, tal vez, una más completa planeación de incentivos, podría facilitar la práctica que, en todo caso, se propone razonable y accesible al sopesar costos y beneficios.

Recomendaciones

Los investigadores alrededor de la arteterapia tienen varios retos importantes: acceder a la población correcta, contactarse con los profesionales correctos (siendo este de nuevo, un problema integral), coordinar la logística de la intervención, y administrar los resultados. El uso de los canales digitales podría explotarse mucho mejor, no solamente para la recolección de la información pertinente o la citación a los espacios, sino para fomentar una implementación más constante, en una estrategia mixta que también integre espacios físicos para no dejar a un lado los beneficios sociales de la actividad, pero que permita probar el éxito de la actividad en un más largo plazo.

Otro problema importante se encuentra en el terreno institucional: las entidades que centralizan a los niños con cáncer y, con ellos, a sus familias, tienen sus propias agendas, por lo que el éxito de esta actividad puede llegar a tener enorme dependencia de una planeación y recolección de información más prolongada, que incluya la construcción de bases de datos propias y una dedicación más formal a la planeación e implementación constante de los métodos arteterapéuticos. También se recomienda una más concienzuda recolección de información y contactos profesionales, de manera que los temas pertinentes para el entendimiento y despliegue integral de los métodos arteterapéuticos, tengan un enfoque más completo, que incluya la perspectiva experta de todo aquel que pueda aportar positivamente al éxito de este tipo de estrategias.

Por último, con miras a la construcción de soluciones estructurales, el abordaje integral de los problemas humanos debe promocionarse a mayor escala, de manera que la población general sea consciente de su importancia, y el ente público pueda participar de esa nueva consciencia. Esto es responsabilidad de las ciencias sociales en general, que tienen la obligación

de hacer visibles los elementos humanos que podrían contribuir al desarrollo (como quiera que cada comunidad lo defina), y a la calidad de vida de las personas.

Referencias bibliográficas

- Borras, J. (2004) *Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica*.
https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at._oncologica.pdf
- Buendía, L., Colás, P. y Hernández, F. (1998). *Métodos de la investigación en psicopedagogía*. McGraw-Hill. https://www.icmujeres.gob.mx/wp-content/uploads/2020/05/LEONOR-Metodos-de-investigacion-en-psicopedagogia-medilibros.com_.pdf
- Calle, J. (2022). ¿Puede la pintura ser una alternativa terapéutica en pacientes con psicosis? [Proyecto de grado, Colegio Marymount].
- Casademunt, L. (2016). *En busca de la expresión perdida: “La imagen emergente”*. Arteterapia en un contexto oncológico. Ediciones Complutense, 11 (2016), 67-85.
<http://dx.doi.org/10.5209/ARTE.54116>
- Ceballos, H. (2009). El informe de investigación con estudio de casos. *Magis. Revista Internacional de Investigación en Educación*, vol. 1 (2), 413- 423.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281021548015>
- Collette, N. (2006). *Hasta llegar, la vida Arte-terapia y cáncer en fase terminal*. Ediciones Complutense, 1 (2006), 149-159.
<https://revistas.ucm.es/index.php/ARTE/article/view/ARTE0606110149A/9077>
- Consejo Nacional del Trabajo Social de España (2017). Abordaje desde el trabajo social de necesidades sociales en personas con cáncer al final de la vida y sus familiares.
- Creswell, J. (1998). *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five traditions*.

Cancer, I (2016). Arteterapia como herramienta en aulas hospitalarias de oncología infantil [Trabajo de grado, Universidad Zaragoza].

Díaz, J. y Molina, J. (2009). Efectos de un programa de arte-terapia basado en la técnica de acupresión de tapas en el estrés postraumático de socorristas de la Virginia [Trabajo de grado, Universidad Tecnológica de Pereira]

Diccionario etimologías de chile (2022). Consultado el 21 de octubre de 2022, de <http://etimologias.dechile.net/?psique>.

Durán, M. (2012). El estudio de caso en la investigación cualitativa. *Revista Nacional de Administración*, volumen 3 (1):121-134.

<https://revistas.uned.ac.cr/index.php/rna/article/view/477/372>

Elimimian et al. (2020). A pilot study of improved psychological distress with art therapy in patients with cancer undergoing chemotherapy. *BMC Cancer*, (2020) 20,899.

<https://doi.org/10.1186/s12885-020-07380-5>.

Garzón, Y. (2015). Arteterapia cognitiva conductual para el tratamiento de ansiedad y depresión en un grupo de pacientes oncológicos de la asociación nacional contra el cáncer capítulo de Veraguas [Trabajo de grado de magister, Universidad de panamá centro regional universitario de veraguas].

Guba, E. y Lincoln, Y. (1981). *Effective evaluation*. San Francisco, California: Jossey-Bass. <https://www.redalyc.org/pdf/2810/281021548015.pdf>

Gurdián, F. A. (2010). *El paradigma cualitativo en la investigación socio-educativa*. Editorial UCR. <https://web.ua.es/en/ice/documentos/recursos/materiales/el-paradigma-cualitativo-en-la-investigacion-socio-educativa.pdf>

International Federation of Social Workers (2022). *Definición global del trabajo social*.
<https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/definicion-global-del-trabajo-social/>

Jaramillo, L. (2007). Concepciones de infancia. *Zona Próxima*, 8, 108-123.

López, A. (2021). Arteterapia: de la terapia clínica al arte como alternativa como alternativa pedagógica en la educación artística [Trabajo de grado, Universidad de Antioquia]

López, B. (2004). Arte Terapia: Otra Forma de Curar. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, vol. 10, pp. 101-110.

Méndez J. (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Revista Gaceta Mexicana de oncología*. 2005 mayo–junio; 4 (3):25–9.

Ochoa, J. (1983). *La infancia como construcción cultural*. Centro de investigación y desarrollo de la educación.

Organización Panamericana de la Salud (2019). *Cáncer en la Niñez y la Adolescencia*. Consultado en enero de 2023 en <https://www.paho.org/es/temas/cancer-ninez-adolescencia#:~:text=El%20c%C3%A1ncer%20infantil%20comprende%20numerosos,y%20el%20tumor%20de%20Wilms>

Reyes et al. (2021). Descripción del impacto de la Arteterapia como intervención en pacientes con cáncer con depresión en Colombia [Trabajo de grado, Universidad EAN]. <http://hdl.handle.net/10882/11484>.

Romagosa A. (2005). Actividades Lúdicas para niños hospitalizados. Proyecto de Afanoc, *Revista de pediatría electrónica*.

Salazar, E. (2019). Arteterapia como medio psicoterapéutico para eventos traumáticos [Trabajo de grado, Universidad Santo Tomás]

Stake, R. (1995). *Investigación con estudio de casos*. Ediciones Morata, S. L.

<https://www.redalyc.org/pdf/2810/281021548015.pdf>

Vergara B, Cedré T, MartínezL, López C, González F, Pich V (2003). Supervivencia y calidad de vida de pacientes con leucemia linfocítica aguda. Resultados del Hospital Pediátrico José Luis Miranda. *Revista Cubana de Pediatría. Ciudad de la Habana. Vol. 77. No. 3. (Julio – diciembre 2005). ISSN 0034–753. [MEDLINE]*.

Yepes, L. (2015). Purificando el alma: La importancia del entorno espacial en la canalización de las emociones durante el proceso quimioterapéutico en niños. “Un viaje a través de la catarsis [Trabajo de grado, Universidad Piloto de Colombia]

Zapata, C. (2019). Artes visuales y arteterapia, una posibilidad de bienestar para personas que conviven con VIH y sida [Trabajo de grado, Instituto Tecnológico Metropolitano].

Anexos

Anexo 1: Guía de entrevista semiestructurada – Trabajadora Social 1

Arteterapia como recurso en el tratamiento de pacientes de cáncer pediátrico en Área Metropolitana del Valle de Aburrá

Objetivo General.

Analizar el recurso de la arteterapia como apoyo alternativo a los problemas psicosociales derivados del cáncer en los niños de la Fundación Alianza de Vida de Medellín, Colombia.

Objetivos Específicos.

1. Conocer los problemas psicosociales que se presentan en niños y niñas de Medellín a causa de su diagnóstico y tratamiento del cáncer.

1.1. ¿Qué problemas individuales y familiares ha identificado en los niños de la Fundación?

1.2. ¿Cuáles de estos problemas nacen a raíz de su diagnóstico de cáncer?

1.3. ¿Le parece que los niños con cáncer según la experiencia de la Fundación atraviesan retos sociales? ¿Cuáles?

1.4. ¿Las familias le han expresado algún cambio en las dinámicas internas a causa del diagnóstico o tratamiento de la enfermedad?

1.5. ¿Cuáles serían los principales retos familiares, educativos, sociales, anímicos y económicos de los niños con cáncer?

1.6. ¿Cree que el cáncer produce en los niños condiciones psicosociales?

1.7. ¿De existir condiciones psicosociales, hay programas de la fundación encaminados al mejoramiento de estas?

1.8. ¿Han manifestado las familias inquietudes asociadas con condiciones psicosociales de los niños –o de la familia misma?

Anexo 2: Guía de entrevista semiestructurada – Trabajadora Social 2

Arteterapia como recurso en el tratamiento de pacientes de cáncer pediátrico en Área Metropolitana del Valle de Aburrá

Objetivo General.

Analizar el recurso de la arteterapia como apoyo alternativo a los problemas psicosociales derivados del cáncer en los niños de la Fundación Alianza de Vida de Medellín, Colombia.

Objetivos Específicos.

1. Analizar el recurso de la arteterapia como apoyo alternativo a los problemas psicosociales derivados del cáncer en los niños de la Fundación Alianza de Vida de Medellín, Colombia.

1.1. ¿Hace cuánto trabaja con arteterapia?

1.2. ¿Cuáles considera que son los mayores beneficios de la arteterapia?

1.3. ¿Cuál es la diferencia de trabajar arteterapia en niños y en adultos?

1.4. ¿Qué cuidados hay que tener al trabajar arteterapia con niños?

1.5. ¿Qué diferencias ha notado al trabajar con niños con cáncer frente al trabajar con otros niños?

1.6. ¿Cuáles son los resultados más notables en el trabajo de arteterapia con niños?

1.7. ¿Cómo la arteterapia complementa el rol del trabajador social?

Anexo 3: Guía Taller

Información general

Tipo de actividad	Taller con arcilla
Fecha	18 de febrero del 2023
Duración	2 horas
Elaborado por	Bibiana Arias y Valentina Vélez
Público	Padres e hijos beneficiarios de la Fundación (mínimo 10)

Descripción del taller

Objetivo	Promover nuevas posibilidades de reconocimiento del ser, acompañado de prácticas artísticas y terapéuticas, que movilicen la auto gestión de las emociones generando un bienestar integral.
Palabras claves	Arteterapia, bienestar, emociones.
Descripción del taller	La actividad está programada para realizarse en tres momentos, el primero de bienvenida al espacio, el segundo momento donde se identifican las emociones explicando por qué existen, el tercero se realiza la experiencia con la arcilla y finaliza con la recopilación de los saberes y aprendizajes de la experiencia.
Conocimientos previos para el desarrollo del taller	Ninguno

Resumen de las actividades

Actividad	Propósito	Descripción	Duración	Materiales
Bienvenida	Identificación de personas que van a orientar el taller	Presentación personal del dinamizador (y de los asistentes si es el caso), presentación del programa y del taller.	15 minutos	Listado de asistencia Video institucional Video Beam Computador

				Sonido
Dibujo mi emoción y esculpo con arcilla	Reconocer cuales son los tipos de emociones que puedo percibir	Se organiza al grupo en diferentes mesas con una hoja en blanco, la arcilla en polvo a la mano mientras se identifica por medio de imágenes que emociones están sintiendo los participantes, con ello cada persona en su hoja dibuja con la arcilla en polvo que emoción está sintiendo, lo que a su vez permite explicar a los niños porque es importante reconocer las emociones y para que nos ayudan.	15 minutos	Papel con emociones impresas Mesas Arcilla
Actividad central	Desarrollar la creatividad la autoestima y la autonomía personal,	Cada participante definirá libremente que moldear con su arcilla de acuerdo a sus capacidades, para trabajar allí la creatividad, imaginación y potenciar con sus manos la capacidad de frustración, ya que requiere de paciencia y calma, lo que se asemeja a la situación a nivel físico que cada niño o niña están atravesando.	30 minutos	Mesas Arcilla Agua en vasijas
Cierre (recoger saberes)	Recoger los aprendizajes generados durante la sesión y exposición de sus obras	Se da el paso para que los participantes describan como se sintieron realizando el ejercicio, con sus dificultades y aprendizajes	20 minutos.	Obra realizada Mesas