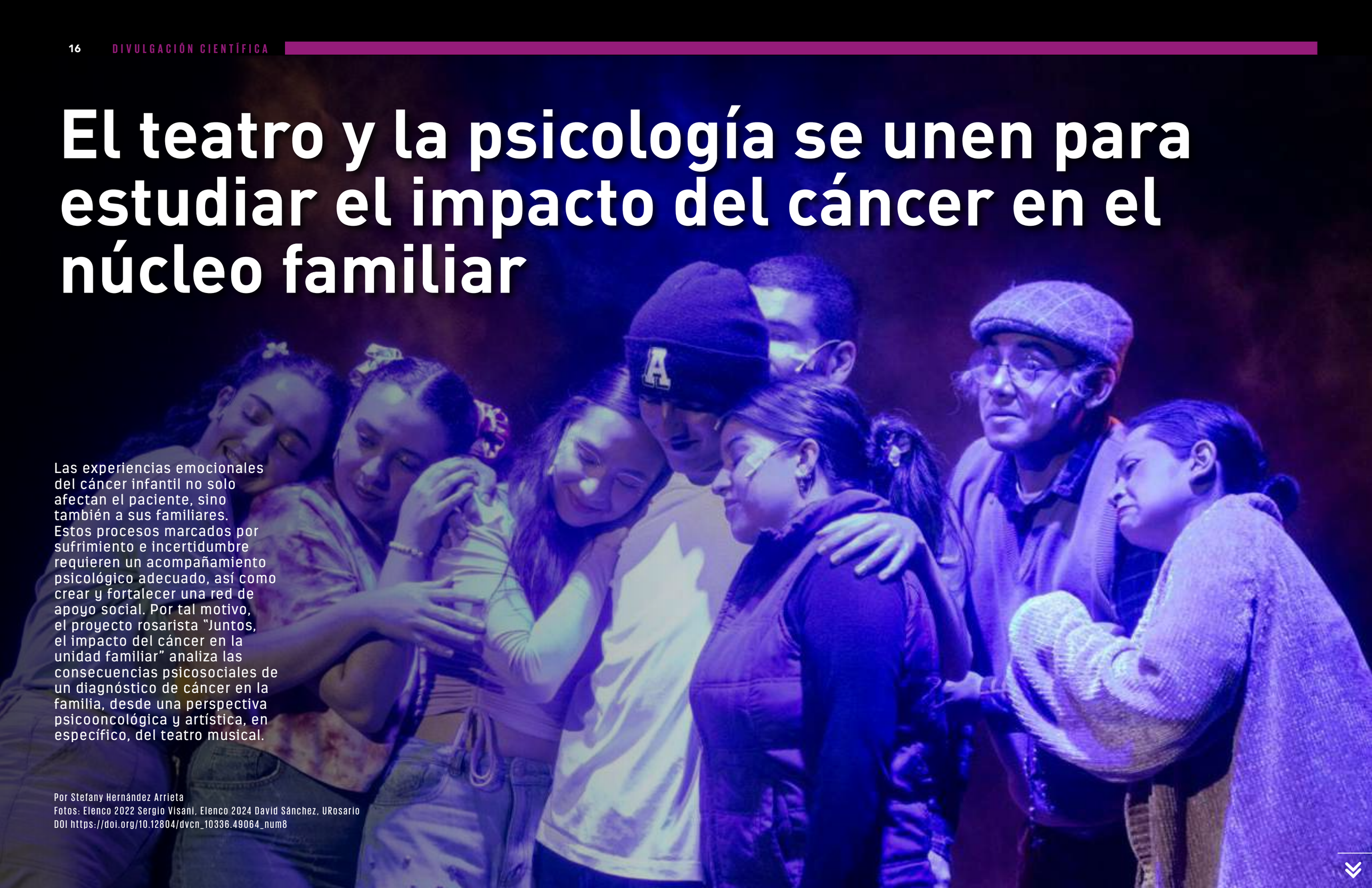
El teatro y la psicología se unen para estudiar el impacto del cáncer en el núcleo familiar



Las experiencias emocionales del cáncer infantil no solo afectan el paciente, sino también a sus familiares. Estos procesos marcados por sufrimiento e incertidumbre requieren un acompañamiento psicológico adecuado, así como crear y fortalecer una red de apoyo social. Por tal motivo, el proyecto rosarista "Juntos, el impacto del cáncer en la unidad familiar" analiza las consecuencias psicosociales de un diagnóstico de cáncer en la familia, desde una perspectiva psicooncológica y artística, en específico, del teatro musical.

Por Stefany Hernández Arrieta
Fotos: Elenco 2022 Sergio Visani, Elenco 2024 David Sánchez, URosario
DOI https://doi.org/10.12804/dvcn_10336.49064_num8

No es correcto llamarlos héroes o guerreros, ni definir el cáncer como una "batalla" en donde se gana o se pierde la vida. Es usual utilizar eufemismos para definir el cáncer, como una "misión" en la cual el paciente se convierte en un luchador que debe luchar contra un "monstruo", al cual se espera que sea el ganador de este encuentro. Pero muy lejos de ser una historia de fantasía, en algunos casos no hay final feliz, o simplemente la enfermedad puede volver a aparecer en la adultez, y es ahí donde el estigma de héroe se convierte en el peor enemigo del paciente por no "hacer lo suficiente".

Por eso, es importante no minimizar la enfermedad y evitar exigirle a la persona que sea fuerte o valiente. El afrontamiento del paciente será esencial y un equipo conformado por profesionales de la salud y familia se centrará en sus necesidades, para apoyarlo durante todo el proceso. Es relevante contar con un equipo de médicos, psicólogos y el apoyo de sus seres queridos para generarle tranquilidad y seguridad.

Para la psicooncología, campo de especialización de la psicología en donde se estudian los aspectos psicológicos, sociales y éticos implicados en todo proceso de cáncer, desde su diagnóstico hasta su desenlace, surgen preguntas tales, como: ¿de qué manera hablar de cáncer infantil, más allá de los tecnicismos médicos que implica el tratamiento, y, aun así, mostrar empatía, apoyo y claridad hacia los pacientes y sus familias cuando reciben el diagnóstico? ¿Cómo se afecta emocionalmente el núcleo familiar cuando se le diagnostica cáncer a uno de sus niños? ¿Cómo afrontan emocionalmente las familias y el paciente el proceso médico?

"El cáncer es una enfermedad familiar, no porque tenga el componente genético, sino porque afecta psicológicamente a toda la familia", comenta la profesora titular del programa de Psicología de la Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad del Rosario, Ximena Palacios Espinosa, al explicar que, desde la psicología, es frecuente hacer conferencias, charlas, talleres u otras actividades con fines educativos, con el fin de que las familias tengan conocimiento sobre el tratamiento médico y el impacto emocional que implican vivir con el diagnóstico. Pero estas estrategias, a veces enfatizan aspectos biológicos de la enfermedad, y el tratamiento no siempre permite enfrentar las necesidades psicosociales de cada caso familiar frente a la enfermedad.





→ Desde el Semillero de Psicooncología y Cuidados Paliativos de la Universidad del Rosario, se ha investigado cuáles otros instrumentos de divulgación se pueden usar para empatizar y enseñar acerca del cáncer, encontrando en el arte, en especial en el teatro, una manera innovadora de considerar la importancia de sus sentimientos y el papel de cada persona que acompaña al paciente.



> "El arte es relevante para hablar de las emociones, puesto que, en él se expresan y muestran en forma deliberada".

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), para 2026, más de 400 mil niñas, niños y adolescentes serán diagnosticados con cáncer infantil alrededor del mundo, y es una de las causas más frecuentes de muerte infantil debido a factores como el diagnóstico tardío o la falta de acceso a tratamientos de calidad. Asimismo, el Observatorio Global del Cáncer señala que Colombia se encuentra en el quinto puesto de países Latinoamericanos y del Caribe con incidencia estandarizada en leucemia, el tipo de cáncer más común en jóvenes y niños, resaltando la importancia de mejorar las estrategias de diagnóstico y tratamiento del cáncer pediátrico. Por tal razón, la OMS ha lanzado dentro de su Agenda 2030, la Iniciativa Global de Cáncer Infantil (GICC por sus siglas en inglés), cuyo objetivo es elevar la tasa de supervivencia de un 60 % de la enfermedad en el mundo, teniendo en cuenta que, en la actualidad, en países con ingresos bajos, esta cifra no supera el 30 %.

Es por esto que, desde el Semillero de Psicooncología y Cuidados Paliativos de la Universidad del Rosario, se ha investigado cuáles otros instrumentos de divulgación se pueden usar para empatizar y enseñar acerca del cáncer, encontrando en el arte, en especial en el teatro, una manera innovadora de considerar la importancia de sus sentimientos y el papel de cada persona que acompaña al paciente, dejando entreabierto que cada caso es único, pero el dolor, la incertidumbre y la esperanza la viven todos por igual.

"Dentro del semillero nos motivó el interés por comprender el impacto del cáncer en la unidad familiar. Por eso, iniciamos un proceso de recolección y análisis de antecedentes teóricos que desvelaron el origen multidimensional de este impacto y su efecto en diferentes áreas de funcionamiento de todos los miembros de la familia", comenta la profesora Ximena. "Este análisis nos confirmó que el sufrimiento trasciende la experiencia del paciente; es transversal a todos los miembros de la familia. Y con ello, la gran pregunta estuvo en cómo transmitir esta información a las familias que pasan por el proceso de cáncer, usando estrategias creativas e innovadoras" concluye.

↑ Enlace a la cartilla del proyecto

↑ Enlace al video introductorio del proyecto

La idea nació de un encuentro en clase

El semillero de Psicooncología y Cuidados Paliativos de la Universidad del Rosario nació en 2007 con el objetivo de investigar los aspectos biológicos, sociales, psicológicos y culturales asociados al cáncer y los cuidados paliativos. Asimismo, desde cuando inició la pandemia del Covid-19, la profesora Ximena y los estudiantes del semillero se dieron cuenta de que brindar información en talleres de forma virtual sobre cuidados paliativos no era suficiente para tratar el manejo emocional adecuado, en especial, cuando se trataba de hablar de cáncer infantil, y decidieron optar por emplear las artes escénicas como herramienta innovadora para tratar temas sensibles, como la muerte, el miedo y el cambio en el estilo de vida.

"Creo que lo bonito de todo esto es que empezó como un ejercicio en clase, donde hablamos en algún punto sobre la importancia de juntar la psicología y el arte para acercarnos a las familias que pasan por procesos de cáncer", argumenta la profesora Ximena. Ella cuenta que el arte es relevante para hablar de las emociones, puesto que, en él se expresan y muestran en forma deliberada. Añade que, el teatro refleja de manera más puntual y clara las situaciones cotidianas, porque la actuación muestra una situación en concreto. Es ahí, donde el semillero de Creación de Nuevo Teatro Musical a cargo del profesor de la Facultad de Creación, Leonardo Palacios Ortega, entró en acción.

"La profesora Ximena me habló del interés que tenía con sus estudiantes de trabajar en conjunto con el arte", comenta el profesor Leonardo. "Incluso me invitó a una conferencia sobre el tema de la representación de la muerte en el arte, dictada por la artista plástica y fotógrafa Liliana Parra, y eso me llevó a compartirles escenas de teatro musical que tuvieran que ver con psicología, como es el caso de los musicales "Dear Evan Hansen" [sobre un estudiante con ansiedad], o "Next to Normal" [sobre una madre con trastorno bipolar]", concluye.

Desde el año 2020 empezaron a trabajar en equipo los dos semilleros. Los estudiantes a cargo de la profesora Ximena recopilaron las investigaciones y datos que se habían publicado hasta esa fecha sobre el impacto psicosocial en familias que deben afrontar el cáncer infantil, mientras que los estudiantes a cargo del profesor Leonardo crearon la composición musical de las canciones, se en-

cargaron de la producción, dirección y ejecución de la obra, y entre ambos semilleros, dieron vida al libreto.

"El proceso fue genuino y natural. Eso es lo lindo de los semilleros, las actividades las realizamos desde el corazón y la pasión por el teatro musical", afirma el profesor Leonardo. Otro aspecto que resaltan de este trabajo en equipo es el de la responsabilidad social. Para la profesora Ximena, es importante impulsar la creatividad y el conocimiento adquirido en la universidad y desarrollado mediante la investigación, para que se convierta en un recurso humano que brinde bienestar a personas que necesitan soluciones a problemas reales, como en este caso, para las familias que están viviendo la experiencia del cáncer pediátrico.

Definitivamente una idea ganadora

El año 2022 fue decisivo para este equipo de arte y psicología. Durante el VII Encuentro de Semilleros de Investigación de la Universidad del Rosario, los profesores postularon el proyecto *Juntos: El impacto del cáncer en la unidad familiar*, con el cual presentaron la obra de teatro musical homónima, para conocer las actitudes de niños, niñas y cuidadores hacia el contenido psicosocial representado. Este proyecto de investigación fue evaluado y aprobado por un comité de investigación y el comité de ética en investigación de la Universidad del Rosario, y obtuvo el primer lugar en el área de Arte y Humanidades financiado por la Dirección de Evaluación, Permanencia y Éxito Estudiantil (DEPE) para ejecutar en el periodo 2024-2025.

Esta experiencia fue todo un reto. En palabras de la profesora Ximena, "el primer paso fue retomar y actualizar toda la información científica sobre el impacto del cáncer en la familia y precisar cuáles aspectos debían estar definitivamente en el guion teatral". A su vez, el profesor Leonardo asumió la tarea de no permitir que las personalidades de los actores y actrices fueran caricaturizadas, o que el musical opacara situaciones donde las emociones como el miedo o la tristeza no tuvieran un espacio de reflexión y empatía.

Por otra parte, para el profesor Leonardo, la creación del musical se adelantó en cuatro fases: la primera, recolectar una lluvia de ideas sobre cómo tratar el tema. Se evaluaron propuestas de obras musicales, teatrales y cinematográficas existentes donde se trataban aspectos relevantes de salud mental, en especial, donde estuvieran involucrados los niños, puesto que, trataban temas como la muerte, el impacto del diagnóstico del cáncer, el dolor, el miedo y los conflictos familiares. La segunda fase fue crear el libreto por parte de los estudiantes de artes escénicas y de psicología, en el cual la profesora Ximena colaboró para tratar los términos médicos, los perfiles profesionales y el contenido psicosocial. La tercera etapa fue buscar los actores y actrices de la obra para integrar el elenco que haría realidad esta apuesta de investigación-creación, para finalizar en la cuarta fase de componer la letra de las canciones y su melodía.



Tras varios meses de largos ensayos, correcciones y ajustes del libreto, se consolidó la primera versión del musical.

"Una vez que estuvo esa primera versión, pasó por el comité de ética de la universidad y luego se la mostramos a los padres y a los niños con diagnóstico de cáncer. Ahí, realizamos la investigación propiamente dicha. Evaluamos cuáles actitudes tuvieron los niños y los padres hacia el musical", argumenta la profesora Ximena. Esta primera versión se presentó en la sede MISI U-Rosario con la asistencia de los pacientes de la Fundación Dharma y sus familias.

Para lograr el objetivo propuesto, después de ver la obra, se organizó un taller creativo con cuidadores y, otro con niños, en donde mediante diversas dinámicas consignadas en una cartilla elaborada por algunos de los miembros del Semillero de Psicooncología y Cuidado Paliativo y del desarrollo de un grupo focal, se conocieron las opiniones de los participantes hacia el contenido psicosocial del musical, preguntando si, se sentían o no, representados en las escenas, cuáles sensaciones les generaban el musical, cuáles aspectos cambiarían y, cuáles aspectos mejorarían, entre otros.

"Dentro de sus respuestas, nos manifestaron que, en realidad, la obra refleja lo que ellos viven. Por ejemplo: dentro de las experiencias se vive la esperanza y la fe, entre otras emociones y, nos comentaron que sintieron que el musical narraba bien la situación que viven día a día", comenta la profesora Ximena. "Estas respuestas nos permitieron continuar con el proceso de investigación-creación y, proceder a construir la versión definitiva del musical. Leonardo y yo nos dimos a la tarea de revisar el guion con base en los resultados del estudio y reconfigurarlo para hacer la última versión. Esta última versión no se presentó al público", concluye.

Tras varios meses de largos ensayos, correcciones y ajustes del libreto, se consolidó la primera versión del musical. La siguiente fase, todavía por ejecutar, permitirá conocer las opiniones de los niños, niñas y cuidadores hacia el contenido psicosocial del musical. A su vez, este trabajo busca llegar con materiales visuales a distintos institutos y profesionales de la salud, para que se usen en los protocolos de atención y así, tratar la psicología del cáncer en la familia de una manera innovadora, empática y comprensible.



Para la profesora Ximena Palacios Espinosa, es importante impulsar la creatividad y el conocimiento adquirido en la universidad y desarrollado mediante la investigación, para que se convierta en un recurso humano que brinde bienestar a personas que necesitan soluciones a problemas reales, como en este caso, para las familias que están viviendo la experiencia del cáncer pediátrico.



El profesor Leonardo Palacios Ortega asumió la tarea de no permitir que las personalidades de los actores y actrices fueran caricaturizadas, o que el musical opacara situaciones donde las emociones como el miedo o la tristeza no tuvieran un espacio de reflexión y empatía.