



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA
EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

TEMA:

**Las urgencias subjetivas: efectos anímicos en padres frente
al diagnóstico de enfermedades catastróficas en pacientes
pediátricos.**

LAS AUTORAS:

Domínguez Álvarez, Andrea Alexandra

Vélez Negrete, Ariana Milena

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de:
LICENCIADAS EN PSICOLOGÍA CLÍNICA**

TUTOR:

Psic. CI. Rendón Chasi, Álvaro Andrés, Msg

Guayaquil, Ecuador

7 de septiembre del 2023



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación fue realizado en su totalidad por **Domínguez Álvarez, Andrea Alexandra; Vélez Negrete, Ariana Milena**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciadas en Psicología Clínica**.

TUTOR:

f. _____

Psic. Cl. Rendón Chasi, Álvaro Andrés, Msg

DIRECTORA DE LA CARRERA:

f. _____

Psic. Cl. Estacio Campoverde, Mariana De Lourdes, Msg

Guayaquil, a los 7 del mes de septiembre del año 2023



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Nosotras, **Domínguez Álvarez, Andrea Alexandra ; Vélez
Negrete, Ariana Milena**

DECLARAMOS QUE:

El Trabajo de Titulación, **Las urgencias subjetivas: efectos anímicos en padres frente al diagnóstico de enfermedades catastróficas en pacientes pediátricos** previo a la obtención del título de **Licenciadas en Psicología Clínica**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de nuestra total autoría.

En virtud de esta declaración, nos responsabilizamos del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 7 del mes de septiembre del año 2023

LAS AUTORAS:

f. 

Vélez Negrete, Ariana Milena

f. 

Domínguez Álvarez, Andrea Alexandra



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

AUTORIZACIÓN

Nosotras, **Domínguez Álvarez, Andrea Alexandra ; Vélez
Negrete, Ariana Milena**

Autorizamos a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Las urgencias subjetivas: efectos anímicos en padres frente al diagnóstico de enfermedades catastróficas en pacientes pediátricos**, cuyo contenido, ideas y criterios son de nuestra exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 7 del mes de septiembre del año 2023

LA AUTORAS:

f. 

Vélez Negrete, Ariana Milena

f. 

Domínguez Álvarez, Andrea Alexandra



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

INFORME DE COMPILATIO



CERTIFICADO DE ANÁLISIS
magister

Las Urgencias Subjetivas: Efectos
anímicos en padres frente al
diagnóstico de enfermedades
catastróficas en pacientes pediátricos

Las Urgencias Subjetivas: Efectos anímicos en padres frente al diagnóstico de enfermedades catastróficas en
pacientes pediátricos

0%
Similitudes

11% Texto entre comillas
0% similitudes entre comillas
3% Idioma no reconocido

Nombre del documento: ANDREA DOMINGUEZ ; ARIANA VELEZ.docx
ID del documento: e98724eb294f4ccec0468470e5a9eb9b82d6ff23
Tamaño del documento original: 216,57 kB
Autores: Andrea Dominguez, Ariana Velez

Depositante: Andrea Dominguez
Fecha de depósito: 23/8/2023
Tipo de carga: url_submission
fecha de fin de análisis: 24/8/2023

Número de palabras: 32.338
Número de caracteres: 204.283

TEMA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN: Las urgencias subjetivas: efectos anímicos en padres frente al diagnóstico de enfermedades catastróficas en pacientes pediátricos

LAS AUTORAS: Domínguez Álvarez, Andrea Alexandra ; Vélez Negrete, Ariana Milena

INFORME ELABORADO POR:

f. _____

Psic. Cl. Rendón Chasi, Álvaro Andrés, Msg

Guayaquil, a los 7 del mes de septiembre del año 2023



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

AGRADECIMIENTO

Le agradezco a Dios por haberme ayudado en cada paso de mi carrera. Le agradezco a mis padres Alexandra y Carlos por haberme apoyado y haber creído en mí durante toda mi vida. Le agradezco a mis hermanos Valeska, Adriana, Arielah y Carlos porque siempre me han acompañado, animado y aconsejado cuando más lo necesitaba; mi vida no sería la misma sin ustedes y les agradezco por todo el amor. También, a mi gato Polo por haberme acompañado en las noches mientras trabajaba en la tesis. Le agradezco a mi amiga y compañera de tesis Ariana Velez por los momentos que hemos compartido juntas, por lo que he aprendido de ella y por siempre recordarme que todo estará bien. Por último, le agradezco a todas las personas quienes durante la carrera me enseñaron sobre psicología clínica y sobre la vida.

Andrea Alexandra Dominguez Alvarez

En primer lugar, le agradezco a mis padres Alicia y Alex, por siempre apoyarme en este camino, por creer en mí siempre. También, quiero hacerle una mención especial a mis hermanos, Alejandra y Alex, porque sin ustedes, sus consejos y su compañía no sería quien soy hoy. Por último, pero no menos importante a mi amiga y compañera de tesis Andrea Dominguez, por todas las risas y aprendizajes que hemos conseguido juntas. A pesar que no empezamos la carrera juntas, es un honor para mí terminar con este trabajo con el que tanto nos hemos esforzado y que espero que podamos seguir compartiendo nuestro trabajo en equipo.

Ariana Milena Velez Negrete

Le agradecemos a nuestro tutor Álvaro Rendón por habernos guiado durante la elaboración de este trabajo de titulación.



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

DEDICATORIA

Este trabajo de titulación se lo quiero dedicar a Dios por darme las herramientas necesarias para cumplir mis metas. A mis padres, a mis hermanos y a Genito porque siempre me apoyaron y me inspiraron a seguir esforzándome. Por último, a Gabriela, Hadasa, Anahi y a todos mis amigos, quienes hicieron de este camino más alegre y bonito.

Andrea Alexandra Dominguez Alvarez

El presente trabajo, se lo quiero dedicar primeramente a Dios por acompañarme en mis momentos de miedo. A mis papás y mis hermanos, por siempre confiar en mí, en mi progreso, y en mi dedicación por esta carrera. A mis abuelos, a quienes siempre tengo presente en cada uno de mis días, por cada una de sus enseñanzas. Por último, a Pali, Kari y Carlos y a cada uno de mis amigos por acompañarme desde el día uno, en cada paso que doy.

Ariana Milena Velez Negrete



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____

Psic. Cl. Rodolfo Francisco Rojas Betancourt, Msg
DECANO O DIRECTOR DE CARRERA

f. _____

Psic. Cl. Jose Miguel De La Rosa Garcia, Msg
COORDINADOR DEL ÁREA O DOCENTE DE LA CARRERA

f. _____

Psic. Cl. Juan Andres Cando Zapata, Msg
OPONENTE



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

CALIFICACIÓN

NOTA: 9.95

NOTA: 9.80

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	2
ANTECEDENTES	9
Urgencias Subjetivas y sus Caracterizaciones.....	12
Urgencias Subjetivas	12
Manifestaciones de la Urgencia Subjetiva	14
<i>La Angustia</i>	15
<i>El Síntoma</i>	16
Lo Traumático	18
Los Tiempos de la Urgencia.....	20
Operación Analítica en la Institución.....	23
La Clínica de la Urgencia	26
Enfermedades Catastróficas.....	29
Salud y Enfermedad	29
<i>Lo Normal y lo Patológico</i>	29
<i>Conceptualización desde el Ámbito Médico</i>	30
<i>Conceptualización desde el Psicoanálisis</i>	33
Enfermedades Catastróficas: Conceptualización desde el Ámbito Médico .	35
<i>Factores Implicados en las Enfermedades Catastróficas</i>	36
Social y Entorno Familiar.....	36
Económico.....	38
Estadística.	42
Enfermedades Catastróficas: Conceptualización desde el Psicoanálisis.....	44
<i>Lo Real en las Enfermedades Catastróficas</i>	45
Procedimientos y Tratamientos.....	45
Dolor.....	47
Imagen y Cuerpo.....	50
<i>El Cuerpo y la Enfermedad</i>	54
Efectos anímicos en los padres.....	57
El Duelo	57
La Culpa.....	61
La Muerte.....	63
Metodología.....	67
Enfoque	67
Paradigma/Modelo	67

Método: Descriptivo y Clínico	68
Técnicas de Recolección de Información e Instrumentos	69
Población	70
Presentación y análisis de resultados	71
Entrevistas Clínicas 1	71
Entrevistas Clínicas 2	78
CONCLUSIONES	84
LISTA DE REFERENCIAS	87

RESUMEN

Las urgencias subjetivas surgen ante un quiebre por una situación que genera un impacto a nivel psíquico en el sujeto. El tema del presente trabajo de titulación fue investigar las urgencias subjetivas y sus efectos anímicos en padres de familia frente al diagnóstico de enfermedades catastróficas de pacientes pediátricos de un hospital de Guayaquil. En los hospitales, regularmente acuden pacientes a quienes se les da un diagnóstico, el cual puede generar un impacto en el sujeto quien lo padece como en sus familiares, donde en ocasiones desde el ámbito médico se deja de lado la repercusión que pueden surgir en los padres a nivel subjetivo. El marco metodológico que se utilizó fue de tipo cualitativo y se emplearon técnicas como la revisión bibliográfica y estudio de casos, las cuales permitieron realizar un análisis en función de las propuestas teóricas psicoanalíticas. Se concluyó que debido a lo traumático que representan las enfermedades catastróficas es posible que se genere más de una urgencia subjetiva en los padres a lo largo de la enfermedad. Por último, este tipo de enfermedades generaron un cambio de referencias simbólicas en la vida de los padres, especialmente en relación a la muerte, por lo cual fue importante realizar un trabajo psicológico con estos padres.

Palabras Clave: urgencias subjetivas; enfermedades catastróficas; angustia; duelo; psicoanálisis; muerte

ABSTRACT

Subjective urgencies arise before a break due to a situation, which generates an impact on the subject at a psychic level. The subject of this degree work was to investigate subjective emergencies and their emotional effects in parents when faced with diagnoses of catastrophic illnesses in pediatric patients at a hospital in Guayaquil. In hospitals, patients who are given a diagnosis regularly attend, which can generate an impact on the subject who suffers from it as well as on their relatives, where sometimes from the medical field the repercussion that may arise in the parents. The methodological framework that was used was of a qualitative type and techniques such as bibliographic review and case study were used, which allowed an analysis based on psychoanalytic theoretical proposals. It was concluded that due to the reality that catastrophic diseases represent, it was possible that more than one subjective urgency is generated in the parents throughout the disease. Finally, this type of disease generated a significant change in the life of the parents, especially in relation to death, for which it is important to carry out psychological work with these parents.

Keywords: subjective emergencies; catastrophic illnesses; anguish; mourning; psychoanalysis; death

INTRODUCCIÓN

En esta investigación se busca analizar las urgencias subjetivas que se presentan en los padres de familia al momento de conocer el diagnóstico de enfermedades catastróficas en pacientes pediátricos.

Esta investigación está orientada en analizar la repercusión del diagnóstico de enfermedades catastróficas en pacientes pediátricos que puede devenir en una urgencia subjetiva en los padres. Las enfermedades catastróficas:

Son aquellas patologías de curso crónico que suponen un alto riesgo para la vida de la persona, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación. (Ministerio de Salud Pública, 2012)

Respecto a las urgencias subjetivas, “La urgencia, en general se presenta como dolor, como sufrimiento insoportable, como ruptura aguda” (Sotelo, 2007, p.26). Es por esto que estas surgen cuando el sujeto se encuentra enfrentado a un traumatismo que le resulta insoportable, por lo que se da un quiebre del fantasma, una ruptura de la cadena significativa. Un saber cae y esto deja al sujeto inmerso en el tiempo de la urgencia. Este proceso subjetivo se puede presentar ante distintas situaciones que vivencia el sujeto, por lo tanto, sus manifestaciones son distintas. Consecuentemente, es importante considerar la singularidad de cada sujeto y el saber que cae.

La investigación guarda correspondencia con el dominio 5 de investigación institucional de la Universidad Católica Santiago de Guayaquil, el cual guarda correspondencia acerca de “*Educación, comunicación, arte y subjetividad*”, ya que considera dentro del grupo de investigación al área de psicología, el cual atiende los problemas del sujeto y la subjetividad del mismo. “El objeto de la Psicología esté ubicado en el malestar de la cultura, en la conducta, el inconsciente, la cognición, las relaciones de comunicación y los contextos y la posición del sujeto.” (Universidad Católica Santiago de Guayaquil, 2023).

De la misma manera, guarda correspondencia con el eje social, el cual condensa el objetivo número seis del Plan de Creación de Oportunidades propuesto por la Secretaría Nacional de Planificación (2021), el cual plantea como propuesta: Garantizar el derecho a la salud integral, gratuita y de calidad. Al igual que respecto al Plan de Desarrollo Sostenible apoyado por la ONU, en cuanto al objetivo del desarrollo sostenible, el cual propone: Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades (Naciones Unidas Ecuador, 2021).

Planteamiento del Problema

En base a la revisión de investigaciones a nivel internacional, se ubican que se han realizado estudios relacionados a la ayuda psicológica en situaciones de crisis y emergencias. Shoygu (2014) en su investigación establece que “Efforts to provide emergency psychological aid are conventionally divided into three stages — a preparatory stage, a stage of rendering emergency psychological aid as such, and a stage of completing the provision of emergency psychological aid” (p. 39). [Traducción realizada por las autoras: “Los esfuerzos para brindar ayuda psicológica de emergencia se dividen convencionalmente en tres etapas: una etapa preparatoria, una etapa de prestación de ayuda psicológica de emergencia como tal y una etapa de finalización de la prestación de ayuda psicológica de emergencia”]. La autora explica cómo la ayuda psicológica puede dividirse en tres etapas que incluyen elaborar un plan, asistir al paciente y dar ayuda psicológica a quien la necesite, tomando en consideración para marcar la vía de trabajo variables como lugar y momento en el que ocurrió la emergencia o número de víctimas. Sin embargo, es necesario tomar en cuenta las repercusiones que la emergencia provoca en la subjetividad del sujeto. Por otro lado, Centers for Disease Control and Prevention (2019) explica que “There are a number of psychological barriers that could interfere with cooperation and response from the public. A communicator can mitigate many of the following reactions by acknowledging these feelings in words, expressing empathy, and being honest” (p. 5). [Traducción realizada por las autoras: Hay una serie de barreras psicológicas que podrían interferir con la cooperación y la respuesta del

público. Un comunicador puede mitigar muchas de las siguientes reacciones reconociendo estos sentimientos con palabras, expresando empatía y siendo honesto”]. El modelo CERC (Crisis + Emergency Risk Communication) logra identificar que durante un evento traumático se puede producir como respuesta en el sujeto un sentimiento de incertidumbre, miedo, ansiedad, terror, desamparo, o negación. No obstante, no se estudia lo que constituye una crisis subjetiva y cómo esta es una respuesta ante una emergencia. Por último, Carlsson, Kukkola, Ljungman, Hovén y vonEssen (2019) exponen que “Parents of children with cancer experience existential, physical, psychological, and social struggles. They describe an unstable situation after diagnosis” (p. 1). [Traducción realizada por las autoras: Los padres de niños con cáncer experimentan problemas existenciales, físicos, psicológicos y sociales. Ellos describen una situación inestable luego del diagnóstico]. Agregando según lo hallado en las entrevistas realizadas que “The time of diagnosis was described as chaotic, involving unexpected and uncontrollable emotional distress” (p. 6). [Traducción realizada por las autoras: El tiempo del diagnóstico es descrito como caótico, implicando angustia inesperada e incontrolable]. En base a esta publicación, los autores presentan las reacciones descritas por los padres de pacientes oncológicos cuando recibieron el diagnóstico. Estos resultados son investigados desde lo observable y descriptivo, dando espacio para explorar el área subjetiva de estas respuestas.

A partir de la revisión de investigaciones a nivel de Latinoamérica. Sotelo (2007) expone que “La urgencia, en general se presenta como dolor, como sufrimiento insoportable, como ruptura aguda.” (p.26). La autora expone que el entrar en urgencia se entiende como un momento en el cual desaparece el estado de bienestar y se da una ruptura del equilibrio. Adicional a esto, Ochoa, López, Varela, Moreno, Soliani, Lubo, Morales y Girano (2018) indican que “Si el analista invita a quien está en urgencia a construir un relato, que posibilite armar una trama ligando S1-S2, se tratará de producir un decir en el cual pueda estar preocupado” (p. 555). Con relación a lo descrito, los autores manifiestan que al ligar significantes a través de la palabra sí es

posible hacer con la urgencia subjetiva dentro del ámbito hospitalario. Finalmente, Moral y Martínez (2009) expone lo siguiente:

El nivel de estrés es alto en la muestra, pudiendo la mitad requerir apoyo psicológico, incluso más los hombres que las mujeres, siendo constante este nivel en el primer mes y medio a partir del diagnóstico. Así, se sugiere intervenir en cualquier momento durante este lapso. (p. 195)

Los autores establecen un periodo de acción para intervenir en una posible urgencia subjetiva luego de recibir el diagnóstico de una enfermedad catastrófica.

Por último, a partir de la revisión de investigaciones a nivel nacional se ubica que se han realizado estudios de las enfermedades catastróficas desde el ámbito médico. De acuerdo con la Dra. Paola Vélez expone que:

“Los afectados por enfermedades raras son además más vulnerables en el terreno psicológico, social, económico y cultural. Estas dificultades podrían superarse un diagnóstico temprano, acceso a la medicación en caso de estar disponible y acompañamiento multidisciplinario a los pacientes que les permita alcanzar la mejor calidad de vida posible.” (2021)

A partir de esta publicación la especialista manifiesta que los diagnósticos de enfermedades raras o catastróficas en pacientes pediátricos se encuentran en aumento razón por la cual es importante tener en consideración que existen distintas afectaciones además de lo que ocurre en función del cuadro médico. Además, plantea que, para el tratamiento de las mismas, es necesario un abordaje integral e interdisciplinario. De la misma manera, el boletín epidemiológico realizado por Solca (2019), se expone que “Respecto al grupo etario, en la LLA durante este período se observó entre 5 9 años de edad presenta el mayor número de casos con una tendencia sostenida, seguido del grupo de 15-19 años, pero está presentes en los otros grupos etarios” (Real & Quinto, 2019, p.1). A partir de estos datos se identifica que la población pediátrica tiene un alto índice en el diagnóstico de una enfermedad catastrófica como la leucemia.

Por lo tanto, a partir de la revisión bibliográfica realizada dentro de Ecuador se considera que empezar una investigación de las urgencias subjetivas en padres de pacientes pediátricos con enfermedades catastróficas es un problema de estudio necesario ya que existen documentos limitados que aborden el tema de estudio. Sin embargo, tiene gran relevancia el estudio del mismo ya que existe un porcentaje significativo de niños que padecen enfermedades catastróficas en Ecuador, por lo que se puede establecer una nueva variable que se debe tener en consideración en las intervenciones desde el ámbito psicológico.

Pregunta General

¿Cómo surge la urgencia subjetiva en los padres de familia posterior al conocimiento de un diagnóstico de enfermedades catastróficas en sus hijos?

Preguntas Específicas

1. ¿Cómo se manifiestan y caracterizan las urgencias subjetivas?
2. ¿Qué son las enfermedades catastróficas desde el campo médico?
3. ¿Cuáles son las repercusiones en los padres ante el conocimiento de un diagnóstico de enfermedades catastróficas en sus hijos?

Objetivos

Objetivo General

Analizar la urgencia subjetiva a partir de los efectos anímicos en padres, frente al conocimiento de un diagnóstico de enfermedades catastróficas, por medio del método descriptivo para una posible práctica clínica en un hospital pediátrico.

Objetivo Específicas

1. Determinar cómo se manifiestan las urgencias subjetivas por medio de una revisión bibliográfica desde el psicoanálisis.
2. Definir qué son las enfermedades catastróficas por medio de una revisión bibliográfica en el campo médico.

3. Identificar los efectos anímicos en padres de familia frente a los diagnósticos de enfermedades catastróficas de pacientes pediátricos por medio de análisis de entrevistas clínicas.

Justificación

El tema de estudio tiene gran relevancia dentro del campo ya que en el hospital regularmente llegan pacientes a la sala de emergencias donde se les da por primera vez un diagnóstico. El diagnóstico de enfermedades catastróficas genera un cambio integral e impacto dentro de la vida del paciente pediátrico como en la de sus padres, lo que puede devenir de un traumatismo al enfrentarse con la posibilidad de la muerte. Cuando los padres reciben un diagnóstico de enfermedades catastróficas en sus hijos, saben que se trata de enfermedades que aún no se han estudiado lo suficiente y consecuentemente aún no tienen cura. Para los padres, saber que sus vidas están siendo alteradas permanentemente por una enfermedad, con la cual sus hijos deberán vivir por el resto de sus vidas, puede producir en ellos una urgencia subjetiva. Dentro de los beneficios y contribución del desarrollo del trabajo de investigación, éste permitirá hacer un análisis del proceso subjetivo y las manifestaciones, que pueden surgir en los padres ante dichas situaciones desestabilizadoras como un diagnóstico de enfermedad catastrófica, lo cual permitiría brindar el tipo de atención que necesitan.

Por otro lado, dentro de la metodología para la presente investigación se utiliza el enfoque metodológico cualitativo el cual permite su planteamiento y desarrollo a partir del paradigma interpretativo. Es por esto que dentro de las técnicas de recolección de información se implementa el estudio de caso, la revisión documental y la revisión bibliográfica; herramientas que permiten establecer enlaces teóricos y fundamentados a partir de las intervenciones realizadas en los padres de pacientes pediátricos con diagnóstico de enfermedades catastróficas de la Sala de Emergencias de un hospital pediátrico dentro de la ciudad de Guayaquil.

Existen ciertas limitaciones en el desarrollo de la investigación, ya que Ecuador cuenta con escasa información en relación a las enfermedades

catastróficas prevalentes a nivel nacional. El trabajo de investigación cuenta con tres capítulos a partir de los cuales en un primer momento hace referencia al constructo teórico de las urgencias subjetivas y sus posibles manifestaciones.

El trabajo de investigación cuenta con tres capítulos a partir de los cuales en un primer momento hace referencia al constructo teórico de las urgencias subjetivas y sus posibles manifestaciones en el sujeto. Se desarrollará a partir de planteamientos teóricos propuestos por Inés Sotelo, Guillermo Belaga y otros psicoanalistas acerca del sujeto, las urgencias subjetivas y el abordaje de las mismas. El segundo capítulo abarca el planteamiento y conceptualización de las enfermedades catastróficas como concepto, incluyendo sus riesgos y cambios que deben ser adaptados en las dinámicas de los pacientes y sus familiares. Una vez establecido estos dos capítulos principales, el tercer capítulo abarca la parte investigativa y documentada a partir de intervenciones clínicas de las urgencias subjetivas en padres de paciente pediátricos en el área de emergencias.

ANTECEDENTES

Paz-Jesús (2020) psicóloga e investigadora peruana, en su artículo “*Ser Padres En El Proceso Del Cáncer Infantil*”: *Una Revisión Sistemática*” refieren que su propósito de investigación abarca describir las respuestas emocionales y de afrontamiento en los padres de niños con cáncer. Para ello en cuanto a la metodología que se ha utilizado es la búsqueda sistemática mediante Scielo, Redalyc, Dialnet y Science Direct, analizando trabajos académicos de los últimos 5 años (2012 –2017). A partir de las se concluye que existen correlaciones entre las etapas de la enfermedad: diagnóstico, tratamiento, recidiva, recaída y cuidados paliativos.

Carlsson, Kukkola, Ljungman, Emma Hove y VonEssen (2019) psicólogos e investigadores suizos, en su artículo “*Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study*” refieren que la angustia psicológica experimentada por los padres que expresa una necesidad de psicoterapia después del tratamiento curativo para el cáncer de su hijo. En cuanto a la metodología se ha utilizado el estudio está la selección de quince padres (ocho madres y siete padres) de niños tratados por cáncer (mediana de tiempo desde el final del tratamiento curativo: dos años) fueron reclutados a través de un centro de oncología pediátrica. Se entrevistó a cada padre dos veces y los datos se analizaron con métodos cualitativos y se realiza un análisis de contenido. En función de las cuales surgen dos temas generales; un tema, fue la situación desconocida y aterradora durante el tratamiento, experiencias retratadas durante el período de tratamiento. Mientras que el segundo tema, son las luchas emocionales después del final de curativo tratamiento, un retrató experiencias posteriores al tratamiento curativo e incluyó los subtemas la transición de regreso a la vida como era antes del diagnóstico, genera cicatrices emocionales, incontrolable miedos y preocupaciones de las enfermedades, y nuevas perspectivas de vida. A partir de lo que se logra concluir que los padres de niños con cáncer experimentan cambios existenciales, físicos, psicológicos y sociales. Describen una situación inestable tras el diagnóstico y al haber centrado su atención hacia la protección de su hijo durante el tratamiento. Después del final del tratamiento

curativo, experimentan desafíos con la transición de regreso a la vida como era antes del diagnóstico y lidiando con sus propias cicatrices emocionales y miedos relacionados con el cáncer del niño. Los resultados indican una necesidad insatisfecha de apoyo psicológico entre los padres de niños tratados por cáncer.

Cruz Sánchez (2020), doctora, profesora e investigadora en la división académica de ciencias de la salud, Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, en su artículo "*Experiencias de padres de hijos con diagnóstico de cáncer en un Hospital infantil de Villahermosa Tabasco*" refiere que la experiencia de los padres atraviesa primero, por el proceso de diagnóstico, que a veces requiere la valoración de más de un profesional de la salud (Médico general, Pediatra, Oncólogo pediatra), para finalmente determinar cuál es el problema de salud y cuáles son las alternativas de tratamiento. Este proceso genera mucha angustia y sentimientos de culpa e impotencia; segundo: el proceso del tratamiento, enfrentar los efectos secundarios de la medicación y la incertidumbre de saber si con ello se recuperará la salud de los niños/as; tercero: el afrontamiento familiar, que en algunos casos une y en otros separa a los integrantes de la familia y por último la relación con el personal de salud (Médicos, Enfermeras, Psicólogos y Trabajadoras sociales), que al decir de las informantes siempre estuvieron para apoyarlos. Su propósito de investigación abarca el explorar y comprender las experiencias de las familias que viven con un niño con cáncer. En cuanto a la metodología se ha utilizado el estudio cualitativo con muestreo intencional, se entrevistó a 12 padres (madre o padre) de un niño con cáncer, donde los datos fueron analizados siguiendo el proceso hermenéutico. En función de las cuales se concluye que los/las informantes, experimentan angustia, dolor, culpa e impotencia ante el diagnóstico de cáncer en sus hijos, los profesionales de la salud están conminados a tener en cuenta estos sentimientos a fin de mejorar la relación médico-paciente.

Ochoa, López, Varela, Moreno, Soliani, Lubo, Morales y Girano (2018) residentes de Psicología del Servicio de Salud Mental del H.I.G.A. General San Martín de La Plata, refieren que, dentro de su práctica al ser un Hospital

General de Agudos, los modos de presentación del sufrimiento se deben abordar desde distintos discursos. Así, se hablará de “emergencia”, “urgencia”, “riesgo”, “vulnerabilidad”, etc. Dichos términos responden a distintas lógicas que determinan diversas maneras de operar frente a la clínica. Desde la orientación lacaniana se habla de “urgencia subjetiva”, enmarcando así presentaciones clínicas que pueden encontrarse en distintos momentos de los tratamientos y dispositivos de asistencia. A partir de las cuales se propone delimitar el concepto de “urgencia subjetiva” a través de una revisión bibliográfica desde el marco teórico del Psicoanálisis de orientación lacaniana. A su vez, a partir del estudio de casos buscaremos cernir la operatividad clínica de este concepto.

Rivera y Gómez (2017) investigadoras y profesionales del área de salud hospitalaria colombiana en su artículo *“Abordaje de las urgencias psiquiátricas en los hospitales generales: una propuesta desde el marco de las urgencias subjetivas.”* refieren que la intervención en salud mental o la atención al paciente psiquiátrico en los servicios de urgencias, con la finalidad de ampliar los términos de la intervención en psiquiatría con los desarrollos que al respecto ha realizado el psicoanálisis apoyándose en el concepto psicoanalítico de urgencias subjetivas, lo cual podría plantearse como una intervención de la urgencia psiquiátrica centrada en el sujeto. Para ello se maneja el método de revisión de la literatura de tipo descriptivo, desarrollada a través de un proceso de búsqueda de información, analizando documentos existentes en el metabuscador de Google Académico y en las bases de datos: Ebsco Host, PubMed, Scielo, Redalyc, Cuiden, y BVS, los textos fueron elegidos por pertinencia, relevancia y accesibilidad, tomando como referencia los avances teóricos de los investigadores Belaga, Sotelo y Seldes. A partir de las cuales se concluye que realizando el abordaje de la urgencia psiquiátrica un análisis clínico que trascienda la presentación superficial de los síntomas y tenga en cuenta al sujeto del inconsciente, reconociendo que la superación de la crisis por medio de una intervención del cuerpo biológico no es suficiente.

CAPÍTULO 1

Urgencias Subjetivas y sus Caracterizaciones

Urgencias Subjetivas

El concepto de urgencia independientemente del contexto en el que se utilice, se encuentra gobernado por la característica de la inmediatez. Una de las conceptualizaciones propuestas por la RAE es “inmediata obligación de cumplir una ley o un precepto.” (Real Academia Española, 2023) Por esta razón, es de suma importancia establecer una distinción entre lo que propone la urgencia médica de la urgencia subjetiva.

Al abarcar el campo médico, también se debe considerar la conceptualización de emergencia, ya que se pueden confundir sus significados. El Dr. Jorge Luis Sánchez Guillaume (2018) expone que la emergencia es “situación de inicio o aparición brusca que presenta un riesgo vital o de función básica que necesita asistencia inmediata (minutos) y que es objetivable. Esta situación obliga a poner en marcha recursos y medios especiales para prevenir un desenlace fatal” (p.632). De la misma manera, el autor conceptualiza las urgencias dentro del ámbito sanitario, refiere que son situaciones en las cuales un paciente demanda una atención con la brevedad posible, pero la vida del mismo no se encuentra en riesgo y puede incluir una implicación subjetiva (Sánchez, 2018). A partir del establecimiento de estas nociones es por lo que se puede diferenciar de las urgencias dentro del campo subjetivo.

El concepto de urgencia dentro del campo psicoanalítico, “implica introducir la dimensión del sujeto: el analista supone un sujeto, apuesta a su emergencia, siendo ésta la particularidad que lo diferencia de otros paradigmas (Sotelo, 2015, p.170)”. Belaga (2006) en su texto *La urgencia generalizada, la práctica en el hospital* establece que existía algo dentro de las urgencias que se estaba dejando de lado, hace referencia a aquel sufrimiento subjetivo presente en el sujeto. Por lo que fórmula que:

Ya no es la urgencia como fenómeno estudiado clásicamente en los manuales de psiquiatría o en los trabajos tradicionales de psicoanálisis, sino como nueva forma clínica, como nuevo síntoma, emparentado al "malvivir" del que habla J.-C. Milner, para diferenciarlo de la psicopatología tradicional, y que exige una respuesta de los "psi". (p.12)

Las urgencias subjetivas son un fenómeno transestructural, esto implica que pueden aparecer dentro de la neurosis, psicosis y perversión. La psicoanalista Karina De Dominicis manifiesta en relación a las urgencias subjetivas que "Se presenta como discontinuidad en la cadena, como corte, como falta de un significante" (p. 199). Es decir que se da una caída de la cadena significativa, a partir de la cual no se puede simbolizar ni reinstaurar nada en el sujeto. Garró (2015, como se citó en Ferreyra, 2019) "expresa que en la neurosis podemos pensar la urgencia desde la vacilación fantasmática, mientras que en la psicosis los momentos de urgencia van de la mano del desencadenamiento y de la desestabilización" (p. 23). De igual forma, Belaga (2006) expone que:

Prácticamente toda la constelación de fenómenos que aparecen en la urgencia subjetiva pueden reducirse a dos órdenes clínicos emplazados en la estructura, fenómenos clínicos que no engañan: la certeza y la angustia. -La certeza, situada en su costado más enigmático como son los fenómenos de significación personal, de xenopatía (extranjería o extrañeza) en el cuerpo o en el pensamiento y la perplejidad misma. Es decir, fenómenos predelirantes. -La angustia, como acontecimiento, como trauma y sus versiones: el pánico, el vértigo -entre otros- que presentifican la pérdida de la topografía imaginaria que organiza al sujeto en una ciudad. A su vez, estos dos fenómenos conforman en la urgencia subjetiva una clínica correlativa, tanto para neurosis como para psicosis. En una, por la presentificación del enigma del deseo del Otro; en la otra, debido a la emergencia del Otro goce. (p. 3)

Por lo tanto, lo que los autores explican es que, en el caso de la neurosis, cuando se presenta una urgencia subjetiva se produce un rompimiento de la estructura del fantasma ($\$ \leftrightarrow a$), por lo cual el sujeto se enfrenta directamente con un real, lo traumático para el sujeto, dando como resultado un síntoma. Mientras que, en la psicosis, ante una urgencia subjetiva, también hay un desencadenamiento, y la certeza, junto a la angustia permiten que el sujeto recurra a la formación de un delirio como un intento de solución ante aquello que no puede significar.

Se establece que es una instancia donde el sujeto se encuentra sin recursos frente aquello que es “insoportable” para sí. No existe un acontecimiento exacto que pueda devenir en urgencia, sin embargo, se encuentran caracterizados por ser improbables e inesperados, por lo que logran conmover al sujeto, generando un quiebre (Sotelo, 2007). Por esta razón, al no contar con herramientas ante dicho enfrentamiento, en el sujeto pueden aparecer a través de distintas manifestaciones como el llanto, el mutismo, la angustia, entre otros. Sotelo (2007) expone que “en general se presenta como dolor, como sufrimiento insoportable, como ruptura aguda” (p.26).

Manifestaciones de la Urgencia Subjetiva

Al momento en el que surgen las urgencias subjetivas, se dan ante un momento donde el sujeto ya no logra sostenerse solo, alude a un instante a partir del cual ha perdido su homeostasis (Sotelo,2007). Por otro lado, Sotelo (2007) expone que es un “punto de ruptura que pone en cuestión el lazo con los otros, la relación con quienes lo rodean, con su pareja, con sus amigos, con el trabajo, pero también con su propio cuerpo, con su propia capacidad para resolver situaciones” (p.27). Por esta razón, ante dicha ruptura el sujeto tiene distintas manifestaciones y enfrentamientos ante aquello que aparece como insoportable.

Esta ruptura va a llevar al sujeto a diversos caminos: hay quien puede quedar sumido en la inhibición absoluta, en el aislamiento, en el mutismo, tal vez el desencadenamiento de una psicosis que deja al sujeto en perplejidad,

encerrado y sin poder dirigirse a los otros. También encontraremos los casos que tienen que ver con la impulsividad, con la agresividad, con actos peligrosos. (Sotelo, 2007, p.27)

La Angustia

La angustia es un estado afectivo, el cual cualquier sujeto puede experimentar; surge como una señal o respuesta ante aquello que puede ser peligroso e insoportable para el sujeto.

Freud (1992) “la mayoría de los neuróticos se quejan de ella, la señalan como su padecimiento más horrible y, realmente, puede alcanzar en ellos una intensidad enorme y hacerles adoptar las más locas medidas” (p.357). El autor expone que existe una diferenciación entre la angustia que aparece en el sujeto de forma adecuada, a diferencia de aquella que surge frente a algo de carácter enigmático. Por un lado, existe un tipo de angustia el cual se encuentra ligada a la autoconservación, por lo que se relaciona tanto con el carácter afectivo como el de defensa. Se manifiesta cuando el sujeto percibe peligro del exterior, por lo que se considera una angustia caracterizada por la racionalidad y adecuación (Freud, 1992). Por otro lado, existe otro tipo de angustia que se puede caracterizar porque “Los enfermos no saben decir qué es eso ante lo cual se angustian y, mediante una inequívoca elaboración secundaria” (p.367). A pesar que se diferencian entre sí, se debe denotar que ambas pueden aparecer de forma desmedida, por lo que podrían generar un efecto paralizante. Freud (1992) expone que “el hombre se protege del horror mediante la angustia” (p.360). Es importante precisar que la manifestación de la angustia se encuentra relacionada al estado de saber y a la percepción que se posee individualmente del mundo exterior (Freud, 1992).

Más adelante Lacan, aporta a la conceptualización de la angustia. En el *Seminario X: la angustia* (2007) plantea que “la angustia no es sin objeto” (p.171). Esta propuesta supone que este afecto, se encuentra más allá de aquello que se encuentra relacionado con aquello que viene de los más íntimo del sujeto, por lo que está alejado del significante. Lacan (2007) expone que la angustia es un afecto el cual responde a “lo que no engaña, lo fuera de

duda” (p.87). Mantiene que es un corte donde aparece aquello que ha ahondado en lo real, que es inesperado, impensable. Se encuentra más allá del principio de placer e implica la existencia de una quiebra de la cadena significativa. En el texto de Bellon (2016) en la que cita a Lacan (1963), explica que la angustia es:

Una señal en el yo para el sujeto de una inminencia de quedar en estado de desamparo, a merced del Otro y genera un estado de expectativa. La angustia es por una parte expectativa del trauma y por la otra una repetición amenguada de él. (p.87)

La angustia es un afecto, el cual se encuentra estrechamente relacionado con las urgencias subjetivas; surge cuando el sujeto se encuentra enfrentado directamente con lo real, donde el “peligro está determinado por la ruptura de la barrera protectora” (Delgado, 2011, p.4). Por esta razón, distintos autores han expuesto la importancia de localizar la angustia dentro del acto analítico, al tratar una urgencia. Dentro de los puntos que se deben tener en consideración esta la demanda del paciente, al igual de la demanda de aquellas personas cercanas al paciente, la sintomatología, el sentido que tiene para dicho paciente y también dentro de qué ámbitos considera que se visto afectado, por ejemplo: dentro del ámbito social (Vascetto como se cita en Belaga, 2006).

El Síntoma

Freud (1991), en la *Conferencia 23: Los caminos de la formación de síntoma* expone que “los síntomas neuróticos son el resultado de un conflicto que se libra en torno de una nueva modalidad de la satisfacción pulsional” (p.4). Es importante considerar que el síntoma, es uno de los conceptos fundamentales del psicoanálisis y es todo aquello que genera un malestar en el sujeto, por lo tanto, contiene un sentido, pero escapa de toda simbolización, por lo que genera cierto displacer, ya que a través de la clínica se debe descifrar aquello que se encuentra cifrado. El síntoma implica una manifestación clínica, la cual representa un conflicto psicológico a nivel

inconsciente. A pesar de que surge como un enigma, cumple la función de condensar algo dentro del funcionamiento psíquico.

Freud en la Conferencia 17, describe la existencia de dos tipos de síntomas, los cuales se diferencian entre sí por su cualidad de interpretación. Por un lado, se encuentran los síntomas típicos; son aquellos que carecen de interpretación, a menudo son aquellos que se dan en el sujeto y le permite a la psiquiatría encargarse de los mismo (Freud,1991). En cuanto a la otra tipología, son aquellos síntomas individuales a partir de los cuales es posible realizar una interpretación al igual que una reconstrucción en el sujeto. Comprenden mayor énfasis desde el ámbito psicoanalítico, ya que se encuentran alejados de los saberes conscientes del paciente (Freud,1991).

A partir de las puntualizaciones desde las concepciones freudianas, se puede concluir que los síntomas que surgen en el sujeto implican un gasto a nivel anímico, tanto como por su manifestación como por la energía que utiliza el sujeto para buscar combatirlo. A pesar de que esto significa para el sujeto un sufrimiento constante, aparecen como una formación de compromiso, ya que su contenido se encuentra enlazado al material inconsciente.

Desde la perspectiva de Lacan en *Seminario V: Las formaciones del inconsciente* (2010) establece que el síntoma “es lo que es analizable” (p.332). Al igual que Freud, establece que la conceptualización de síntoma comprende todo; desde lo que cuenta de carácter patológico; por ejemplo, los rituales, hasta las formaciones del inconsciente, como, por ejemplo: los sueños. Por otro lado, el autor plantea que “La noción de máscara significa que el deseo se presenta bajo una forma ambigua que precisamente no nos permite orientar al sujeto con respecto a tal o cual objeto de la situación” (Lacan, 2010, p.334), esto implica que detrás de los síntomas o del padecimiento del sujeto existe un deseo y es en función de aquello a partir de las vías que se deben tomar dentro del análisis. Tienen como característica que se identifican en el sujeto como una paradoja, esto implica que no tienen una solución y se mantienen como una ambivalencia, donde no se puede realizar una elección (Lacan, 2010). Sin embargo, un punto que se debe considerar es la demanda, Lacan (2010) plantea que:

La demanda está vinculada ante todo con algo que está en las propias premisas del lenguaje, a saber, la existencia de una llamada, al mismo tiempo principio de la presencia y término que permite repelerla, juego de la presencia y de la ausencia. (p. 338)

Más allá de la existencia del deseo debe considerar aquello que se encuentra implicado en la demanda del sujeto, para que exista la formación de un síntoma. A diferencia de Freud, Lacan plantea que el síntoma en función de máscara, no se manifiesta de forma clara, más bien como algo ambiguo donde no se debe implicar al paciente, ya que tiene un contenido relacionado a su deseo (Lacan, 2010).

En las intervenciones dentro de la clínica de las urgencias subjetivas, se busca que el sujeto se apropie de sus síntomas. Leguil (1987) como se citó en Sotelo (2015) expone que

El analista intenta que el sujeto sustituya el sentimiento de ser víctima de los síntomas, de las angustias, del insomnio, de la ansiedad, de las voces, por un apropiarse de ellos, hacerlos suyos, averiguando qué conexión tiene esto consigo mismo, con su historia, con su pasado y su presente, interior. (p.170)

En muchas ocasiones las urgencias se abordan en una única entrevista. El profesional de la salud mental que se encuentre a cargo del abordaje de la misma debe intentar que el sujeto realice un cambio.

Lo Traumático

El psicoanalista argentino, Marcelo Barros (2022) expone en relación a lo traumático que “El hecho en cuestión debe dejar una huella que actúe como un cuerpo extraño, inasimilable, y ante la cual el sujeto pierde la orientación, la capacidad de ubicarla -y ubicarse- dentro de un sistema de coordenadas simbólicas” (p. 26). Por lo tanto, lo traumático se trata de un hecho que no se puede tramitar. Un evento que se presenta con violencia en la vida del sujeto.

Lo que inquieta y perturba de la situación clasificada por el sujeto como traumática es lo real que aparece en esta circunstancia.

Lacan (2002) menciona en cuanto a lo real que “se podría decir que lo Real es lo que es estrictamente impensable” (p. 4). Por lo tanto, lo real es algo que causa horror, que carece de sentido y que no se puede representar. El surgimiento de lo real se puede dar en cualquier evento. Sin embargo, hay situaciones en las que es más probable que se presente que en otras. De esto también depende la singularidad de cada sujeto, por lo cual, un mismo evento puede ser traumático para un sujeto y no traumático para otro.

No todos los eventos de la vida del sujeto son traumáticos, pero cualquier evento puede devenir en algo traumático. “El carácter traumático o no traumático de una experiencia depende de la significación que el Otro le asigne, lo cual incluye también - y, sobre todo- el que no le asigne ninguna” (Barros, 2022, p. 11). Es decir, si el Otro le da una connotación negativa a algún evento, este se vive como una irrupción en el sujeto que tiene un carácter traumático. Lo mismo ocurre si se trata de un evento, del cual el Otro manifiesta que no se tiene información, que es algo desconocido, o algo de lo que no se debe hablar.

Lo traumático puede ser una experiencia que para ese sujeto en específico no puede ser descrita en palabras, que no se puede explicar. Se trata de una vivencia intolerable. Barros (2022) manifiesta que:

El término alemán *-unverträgliche Vorstellung-* nos ayuda a comprender lo que está en juego porque *unverträgliche* - “intolerable” - puede traducirse además como “insociable”, siendo que la representación perturbadora no admite la conexión con las demás y actúa como un cuerpo extraño. Se padece, entonces, de la invasión de significantes “insulares”. (p, 22)

Es por esto que lo traumático se relaciona con un aislamiento en relación al evento del cual deviene el trauma. Hay un momento de perplejidad

y el sujeto no logra historizar lo vivido. Se trata de una experiencia que se ha almacenado en la memoria, pero no se ha logrado subjetivar.

Lo traumático está directamente relacionado con la violencia, lo enigmático y lo real. Esto implica que cuando surge lo traumático, el sujeto experimenta manifestaciones de angustia. El psicoanalista francés Eric Laurent (2002) menciona que “el trauma, la alucinación, la experiencia de goce perverso, son fenómenos que tocan a lo real. El neurótico también pasa a través de momentos de angustia que le dan la idea de esos fenómenos” (p. 4).

Un evento definido como traumático que irrumpe en la vida del sujeto, que se relaciona a la falta de sentido y que no se logra simbolizar permite el surgimiento de una urgencia subjetiva.

Los Tiempos de la Urgencia

Los tiempos de la urgencia subjetiva surgen de lo que Lacan denomina tiempos lógicos. En su texto *Escritos 1. El tiempo lógico y el aserto de certidumbre anticipada. Un nuevo sofisma*. Lacan enseña estos tiempos lógicos como una forma de representar el hacer del sujeto ante diversas situaciones. Es decir, el accionar que una persona pueda tener ante distintas situaciones se divide en el instante de la mirada, el tiempo para comprender y el momento para concluir. Lacan (2009) expone que:

Una instancia del tiempo cava el intervalo para que lo dado de la prótasis, ... se mude en el dato de la apódosis, ... se necesita para ello el instante de la mirada. ... esta modulación del tiempo introduce la forma que, en el segundo momento, se cristaliza en hipótesis auténtica, porque va a apuntar a la incógnita real del problema, a saber, el atributo ignorado del sujeto mismo.

Es éste el aserto sobre uno mismo, por el que el sujeto concluye el movimiento lógico en la decisión de un juicio. El retorno mismo del movimiento de comprender, ... y se presenta lógicamente como la

urgencia del momento de concluir. Más exactamente, su evidencia se revela en la penumbra subjetiva, como la iluminación creciente de una franja en el límite del eclipse que sufre bajo la reflexión la objetividad del tiempo para comprender. (p. 200 - 201)

La teoría lacaniana propone que estos 3 tiempos lógicos son los que usan los analistas cuando llega un caso. Las urgencias subjetivas tienen distintos momentos, los cuales son el instante de ver, el tiempo de comprender y el momento de concluir. Estos no se desarrollan en un tiempo cronológico, puesto que responden a un tiempo lógico. Lacan (2009) manifiesta que “exponer su sucesión cronológica es también espacializarlos según un formalismo que tiende a reducir el discurso a una alineación de signos.” (p.199). Cada sujeto que atraviesa una urgencia subjetiva, lo hace desde su propia singularidad, y de esto también depende el tiempo que le toma a cada uno salir de la urgencia.

En cuanto al instante de ver Sotelo (2007) afirma que “se propone un instante para ver, localizar algo de esta urgencia. Este tiempo en el cual, para que el sujeto pueda decir algo acerca de sí mismo, habrá que ponerlo en relación a otros.” (p. 33). Durante este tiempo se busca que el sujeto hable. Se le puede realizar preguntas sobre la familia, el trabajo, relaciones, inquietudes, entre otros temas, para que el paciente logre iniciar su discurso. Este es el momento en que el sujeto trae a la sesión todo lo que le angustia y demás elementos sobre el estado en el que se encuentra.

En este tiempo hay un saber que sí se sabe. Es decir, en el instante de ver se busca localizar algo de la urgencia subjetiva, esto se puede lograr ubicando el discurso en relación a otros para que el sujeto logre decir algo que sea de sí mismo.

Por medio de la elaboración del paciente se puede dar paso al tiempo de comprender. En este tiempo es importante que se logre que el paciente arme una trama basada en sí mismo, en su vida, ya que hay un saber que no se sabe. De esta forma, el sujeto consigue preguntarse qué tiene que ver con

sí mismo ese elemento que se ha logrado localizar de la urgencia. Lacan (2009) afirma lo siguiente:

El tiempo para comprender puede reducirse al instante de la mirada, pero esa mirada en su instante puede incluir todo el tiempo necesario para comprender. Así, la objetividad de este tiempo se tambalea en su límite. Sólo subsiste su sentido con la forma que engendra de sujetos indefinidos salvo por su reciprocidad, y cuya acción está suspendida por una causalidad mutua en un tiempo que se escabulle bajo el retorno mismo de la intuición que ha objetivado. (p. 200 - 201)

A pesar de que el tiempo de comprender no tiene un tiempo límite específico, es importante que el sujeto no se quede detenido en este ya que la primera respuesta que se produce en este tiempo no permite que se dé un adecuado anudamiento de significantes.

Sotelo (2007) sugiere que “hay un momento en que se precipita un final sin la certeza absoluta sino con cierta certidumbre, por eso se llama un aserto de certidumbre anticipada.” (p. 33). Por lo tanto, es debido a esta certidumbre que se logra formular una respuesta a la pregunta del sujeto. La respuesta con la que se llega al momento de concluir surge de la pregunta que se formuló el sujeto en el tiempo de comprender, y esta respuesta es el significante de la urgencia subjetiva.

El significante de la urgencia es lo que permite que el sujeto sea nombrado y que se reanude la cadena significativa. Es por esto que es importante pasar por los tres momentos de la urgencia subjetiva, ya que si el sujeto se queda en el instante de ver no se logra instaurar la pregunta que da paso a que surja el significante. Por otro lado, si el sujeto se queda en el momento de comprender, la respuesta producida no sería suficiente para reanudar la cadena significativa de forma correcta. Por último, si se pasa al tiempo de concluir sin haber pasado por el momento de comprender se puede dar un acting out o un pasaje al acto, puesto que no habría el paso de ver lo insoportable a ver lo soportable.

La decisión final, siempre sin garantías, se corresponde con un momento de concluir que, aunque deje el sabor de que algo más se podría haber sabido o algo más se podría haber hecho, entendemos que la conclusión es el tiempo lógico que posibilita la salida. (Sotelo, 2007, p. 55)

El momento de concluir es el tiempo que permite llegar a la salida de la urgencia subjetiva dado que es el momento en el que ya se tiene una respuesta que posibilita el anudamiento adecuado de significantes, permitiendo volver al estado de homeostasis que se había perdido.

Operación Analítica en la Institución

Las instituciones, especialmente las hospitalarias, tienen un discurso imperante basado en la inmediatez y en la masificación. Además, responde a un tiempo cronológico. Es por esto que la operación analítica enfrenta ciertas dificultades en las instituciones hospitalarias, donde el discurso médico equivale al discurso del amo. La doctora en letras, docente de la Universidad de Buenos Aires e investigadora del CONICET, Karina Savio (2015) manifiesta que:

En el discurso del amo, por su parte, nos encontramos que el significante amo se sitúa en el lugar del agente, sobre el que se apoya la esencia del amo. Allí se sitúa la ley. El amo desconoce la verdad de su determinación: la división del sujeto. (p. 51)

Por otro lado, Lacan (2008) expone que:

He aquí lo que constituye la verdadera estructura del discurso del amo. El esclavo sabe muchas cosas, pero lo que sabe más todavía es qué quiere el amo, aunque éste no lo sepa, lo que suele suceder, porque de otro modo no sería un amo. El esclavo lo sabe, y ésta es su función como esclavo. Por eso la cosa funciona, puesto que sea como sea todo esto ha funcionado durante bastante tiempo. (p. 32)

Por lo tanto, lo que dice la medicina se sitúa como una ley y recibe un valor superior. Se trata de un saber con fundamentos, un saber del cual se tiene un soporte y por lo cual se lo considera con un valor máspreciado. Este discurso médico contradice en muchos aspectos a la dirección que toman tanto la psicoterapia con orientación psicoanalítica como el psicoanálisis. Esta dirección que recibe menos valor es la del sujeto y la singularidad.

Anteriormente, la medicina estaba fuertemente vinculada a la ciencia, de la cual Lacan (2008) manifiesta que: “la ciencia sólo nació el día que alguien, en un movimiento de renuncia a este saber, mal adquirido, si puedo decirlo así, extrajo por primera vez la función del sujeto de la relación estricta de S1 con S2” (p. 21). El saber mal adquirido al que renuncia la ciencia según lo descrito por Lacan es “el robo, el raptó, la sustracción del saber a la esclavitud por la operación del amo. ... La filosofía, en su función histórica, es esta extracción, casi diría esta traición, del saber del esclavo para conseguir convertirlo en saber de amo” (p. 20 - 21).

El saber que el esclavo posee sin saberlo es arrebatado por el amo. Así se convierte en saber de amo. Por lo tanto, de forma positiva, al desistir de este saber robado nace la ciencia. Sin embargo, actualmente la medicina está fuertemente ligada al capitalismo. Una producción masiva y un consumo de igual proporción. Se basa en atender a la mayor cantidad de pacientes en la menor cantidad de tiempo posible.

Lacan (2008) manifiesta sobre el amo moderno llamado capitalista que:

¿No se ve que lo que se le restituye no es por fuerza la parte que le corresponde? Efectivamente, la explotación capitalista le frustra de su saber, volviéndolo inútil. Pero el que se le da a cambio en una especie de subversión, es otra cosa, un saber de amo. Por eso no ha hecho más que cambiar de amo.

Lo que queda es ciertamente, en efecto, la esencia del amo, es decir, que no sabe lo que quiere. (p. 32)

Este amo moderno que describe Lacan sigue presente en la actualidad y se ve claramente en las reglas de distintas instituciones de la salud.

Sotelo (2015) expone que “los fines de la institución, que tienden necesariamente hacia un «debe valer para todos»” (p. 14). Esta tendencia no permite trabajar con la singularidad del sujeto, necesaria para el trabajo psicoanalítico.

El psicoanálisis busca alojar al sujeto, hacerle un espacio a su singularidad, en una institución que busca ofrecerle una medida estándar. “El psicoanálisis propone, en cambio, una ética que aporta algo como medida de la acción del psicoanalista: «¿Ha sido usted fiel con el deseo que lo habita?»” (Sotelo, 2015, p. 79).

Dentro de las instituciones también se presentan urgencias subjetivas y el analista simboliza el espacio que se le ofrece al sujeto para tramitar el goce. Existe la posibilidad de que los tiempos se pueden ver pegados entre sí, y se dé un pasaje al acto y sea este el motivo por el cuál aparentemente el sujeto llega a la institución. En el ámbito hospitalario se puede hacer uso de sus dispositivos para que el sujeto logre salir de la urgencia subjetiva. Adicionalmente, las intervenciones que se realizan en relación a los significantes que van surgiendo durante la urgencia subjetiva podría permitir que se dé un trabajo que sea psicoanalítico, aunque este se desarrolle dentro de la institución.

Sotelo (2007) menciona en relación a un caso que “el uso de la institución que ha alojado a la paciente que fue traída por su familia, ha llegado a su límite” (p. 95). El discurso médico que se utiliza para alojar al sujeto en la institución deja de ser suficiente cuando el paciente se encuentra en una urgencia subjetiva. No es posible masificar la urgencia y proporcionar la misma solución a todos los sujetos.

Lo que es transferido como significación, o bloqueado, es un cierto número de significantes en una sociedad dada, en tanto que un individuo singular no puede articularse a ellas en condiciones históricas

y en un determinado contexto más que a partir de un cierto encuentro con una institución que podría ser, por ejemplo, el médico. ¿El problema de este individuo es tal vez saber cómo llegar a ser un sujeto en esas condiciones? (Guattari, 1976, p. 63)

No puede haber sujeto sin singularidad. En un sistema institucional que no se actualiza con los descubrimientos y la información disponible del contexto en el que se encuentra puede ser un reto para el paciente que ingresa a un hospital mantener su posición de sujeto o incluso llegar a posicionarse como tal, en caso de que no haya ingresado en esa condición.

La institución ofrece un espacio limitado para la operación analítica. Para que el sujeto acceda al servicio que ofrece la institución debe haber una justificación que sea válida para el discurso imperante, el discurso médico. Dentro de las instituciones hay reglas que el personal debe seguir y funcionan como factores que tienen una influencia directa en la operación analítica que se pueda realizar. Uno de los factores es regirse en base a un sistema que no toma en cuenta lo que el sujeto lleva a la sesión para definir la frecuencia con la que se lo aborda. Esto no implica que sea imposible realizar un trabajo psicoanalítico en las instituciones, pero sí supone que durante el proceso se pueden encontrar inconvenientes.

La Clínica de la Urgencia

Cuando un sujeto entra en urgencia en primera instancia, se encuentra en una búsqueda de una solución inmediata a su malestar. De la misma manera, el sujeto pretende volver a ser la misma persona que era antes de entrar en urgencia. Por esta razón, la autora expone que “el analista se ofrece para que el paciente ponga a decir su sufrimiento, para que intente ponerle sentido a eso que se presenta como sin sentido” (Sotelo, 2015, p.144). El sujeto al llegar a análisis, busca dicha respuesta, pero sin que previamente se haya encontrado implicada una subjetividad a la visita.

La clínica de las urgencias subjetivas, se centra en el uso del “dispositivo analítico”, el cual se encuentra encargado de alojar algo de la

urgencia en sí misma; utilizando la asociación libre, la transferencia y la interpretación (Sotelo, 2015). Es importante precisar dichos conceptos propuestos por la clínica psicoanalítica. La psicoanalista francesa Colette Soler (2004) expone que la asociación libre es “una palabra sin censuras conscientes –las censuras de la preocupación por ser claro, lógico, por no ser obsceno, etc.; las censuras ética, moral y lógica” (p. 781). En la asociación libre el sujeto debe decir lo que pasa por su mente sin antes ejercer un juicio de valor sobre este pensamiento. La transferencia es aquel fenómeno que surge dentro del dispositivo analítico, el cual se establece dentro de la clínica a partir del cual se procura establecer una posible cura psicoanalítica. En un primer momento, en función de dicha conceptualización Freud (1991) en la *Conferencia 27* va a establecer que “La transferencia surge en el paciente desde el comienzo del tratamiento y durante un tiempo constituye el más poderoso resorte impulsor del trabajo” (p.402). Junto a ella surge la interpretación, en la terapia psicoanalítica se busca realizar un trabajo en función de los síntomas que trae el sujeto a la sesión, con la finalidad de poder realizar señalamientos, reconstrucciones e interpretaciones de las mismas. Es por esto que con la interpretación y el establecimiento de la transferencia se “pueden desplegarse los más cerrados abanicos de la vida anímica” (Freud,1991, p.403).

En Buenos Aires, Argentina se utiliza un dispositivo, llamado *PAUSA*, el cual busca alojar la urgencia subjetiva. Esta se encuentra dirigida por el psicoanalista Ricardo Seldes, se basa en que, a través de intervenciones psicoanalíticas por aproximadamente cuatro meses, se logre subjetivar la urgencia; es decir que busca un cambio en el sujeto desde su ingreso. Se pretende realizar una movilización de la demanda hacia el síntoma (Sotelo,2015).

La clínica de las urgencias subjetivas, implica aislar algo de la causa de las mismas, Sotelo (2015) expone que:

Se trata siempre de su inconsciente, lo cual implica no inscribir a los sujetos traumatizados en las grandes categorías anónimas, sino aislar el detalle, la singularidad, instaurando la dimensión del síntoma como

brújula que nos orienta para ubicar el goce que encierra; orientación por lo real. (p.145)

Por otra parte, se debe considerar que, al momento de la articulación de la palabra, se debe generar una interpretación, la cual se encuentra más allá del desciframiento de algo que se encuentra oculto en lo que llevó a urgencia al sujeto. Dicha interpretación, pretende “sostener el enigma del deseo articulándose como alusión; evitando señalar el sentido, pero propiciando la producción del sujeto (Sotelo,2015, p.160)”.

La psicoanalista Inés Sotelo (2015) realiza una nueva propuesta de un dispositivo para las urgencias subjetivas, llamado *DATUS (Dispositivo Analítico para el Tratamiento de Urgencias Subjetivas)*, el cual cuenta con distintos profesionales que trabajan en Salud Mental. El objetivo propuesto por la autora supone “alojar las urgencias y darles un tratamiento hasta que el paciente se responsabilice de aquello que le acontece y del tratamiento que está dispuesto a darle (Sotelo,2015, p.172)”.

CAPÍTULO 2

Enfermedades Catastróficas

Salud y Enfermedad

Lo Normal y lo Patológico

En cuanto al abordaje de salud y enfermedad, se debe considerar la propuesta de lo normal y lo patológico. Desde un primer momento, Freud refiere que hablar de salud o curación del enfermo requiere “el restablecimiento de su capacidad de trabajo y goce” (Freud, 1992, p. 241). En contraparte, Inés Sotelo expone que cuando se da una crisis aguda, se da un paso desde la “normalidad” y la “anormalidad”; donde se exige que aquel paciente que se encuentra de lado de lo anormal, regrese a la norma (Sotelo, 2007). Por eso la autora argumenta que “la sociedad reclama que todo vuelva a ser como antes” (Sotelo, 2007, p.27). El filósofo y médico George Canguilhem (1970) en su texto *Lo normal y lo patológico* expone los términos de normalidad y anormalidad:

El problema general de lo normal y de lo patológico puede, desde el punto de vista médico, especificarse como problema teratológico y problema nosológico, y este último a su vez como problema de nosología somática o de fisiopatología y como problema de nosología psíquica o de psicopatología. Desearíamos limitar la presente exposición muy estrictamente al problema de nosología somática, o de fisiopatología, sin dejar de permitirnos recurrir a la teratología o a la psicopatología para algún dato, alguna noción o alguna solución que nos parezcan particularmente adecuados para iluminar el examen o para confirmar determinado resultado. (p.12)

Distintos autores citan las distintas propuestas de Freud, donde mantienen que es imposible alcanzar la normalidad, al contrario, es una ficción, ya que cada uno de los seres humanos en algún sentido tienen en sí algo de anormal y patológico (Freud, como se cita en Sánchez, 2013). De igual forma lo plantea Canguilhem, que “lo normal no tiene la rigidez de un hecho

de obligación colectiva sino la flexibilidad de una norma que se transforma en su relación con condiciones individuales” (1970, p.138). Además, refiere que va a ser el individuo mismo quien determinara esta diferencia al momento de sentir una inferioridad al momento de las situaciones nuevas que se le presentan en su vida cotidiana (Canguilhem 1970, p.138)

Es importante precisar que no existe una exactitud ni un estándar frente lo normal y lo patológico, depende de cada sujeto en sí (Canguilhem,1970). Por otro lado, establece que todo aquello que puede ser concebido como patología, refiere a la ausencia de norma, donde existió un estado normal previo. Canguilhem (1970) establece que lo anormal es:

El estado patológico o anormal no está constituido por la ausencia de toda norma. La enfermedad es aún una norma de vida, pero es una norma inferior en el sentido de que no tolera ninguna desviación de las condiciones en las que vale, puesto que es incapaz de transformarse en otra norma (p.139).

Por otro lado, el autor también plantea que, para hablar de la anormalidad o patología, se debe conocer previamente un “estado normal”. Sin embargo, “el fenómeno patológico como algo que revela una estructura individual modificada. Es necesario tener presente siempre la transformación de la personalidad del enfermo” (Canguilhem,1970, p.139). Donde se debe tener en cuenta la reacción catastrófica, para entender la enfermedad, al igual que el enfermo, donde se toman en cuenta parámetros a nivel fisiológico como: pulso, presión arterial, temperatura, entre otros; ya que estos son indicadores de estabilidad para el organismo (Canguilhem,1970, p.138-140).En función de lo propuesto en cuanto a los términos de normal y patológico, en el siguiente subtema se aborda la conceptualización de salud desde el campo de la medicina y el psicoanálisis.

Conceptualización desde el Ámbito Médico

A lo largo de la historia, los conceptos de salud y enfermedad están estrechamente diferenciados entre sí, bajo un ordenamiento o normativa. El

médico e investigador Rubén Gómez (2018) expone que en un inicio estas concepciones se realizaban en función de la armonía, adaptación y funcionalidad. Por lo que a partir de dicho contexto expone que “el discurso oficial definió la salud de las personas como un estado idealizado de la armonía y el orden que rige en todo el cosmos. Para ser sano, todo sujeto debe ajustarse a la ley natural del orden, el equilibrio y la armonía” (p. 72). De la misma manera, el autor expone el aporte Galeno de Pérgamo, donde refiere que “la enfermedad se consideraba una condición natural que se impone al cuerpo, y por obra de la cual se desequilibran las funciones vitales” (2018, p. 73).

Desde el campo de la ciencia el concepto de salud se aborda desde distintas perspectivas. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define que salud es “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS,2023). Por lo que se puede asumir que es aquel momento en el cual el sujeto se encuentra en un estado de equilibrio más allá de lo que puede ocurrir a nivel corporal, donde se incluye la estabilidad y el bienestar en relación con el contexto social. Esto implica que el sujeto pueda tener un desenvolvimiento “normal” dentro de su vida cotidiana. Otros autores como Salleras Sanmartí (1989, como se cita en Gómez, 2018) especialista en medicina preventiva expone que “La salud es el logro del más alto nivel de bienestar físico, mental y social, y de la capacidad de funcionamiento, que permitan los factores sociales en los que viven inmersos el individuo y la colectividad” , mientras que el investigador C.James Frankish (1996, como se cita en Gómez 2018) manifiesta que “La salud es la capacidad de la gente para adaptarse, responder, o controlar los cambios y retos de la vida.”

La medicina busca que el sujeto siempre vuelva a un equilibrio, donde se restablezcan las condiciones que posibiliten al paciente alcanzar nuevamente la “normalidad”. En muchos casos se utilizan medicamentos y/o se realizan procedimientos con el fin de que quien enferma vuelva a la norma de la cotidianidad, muchos de ellos se realizan de con una metodología estándar, donde se ubican criterios, lo cuales les permite emplear un

diagnóstico. Tobar en su texto *La enfermedad como catástrofe* (2010) expone que “producir salud es como ‘perseguir al viento’. Porque la salud es inalcanzable de forma definitiva” (p.1). La salud es un concepto que abarca la influencia de múltiples factores entre ellos el nivel físico, genético, mental e incluso cultural, por lo que resulta importante considerar que la enfermedad también se relaciona con la calidad de vida que tiene una persona, donde incluso se encuentra inmerso el desarrollo cultural del mismo. Así lo expone la Dra. Leticia Espinosa González, médico catedrática del Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana, expone que “la salud es un proceso complejo, multifactorial y dinámico, en que los factores enunciados interactúan no solo para deteriorar la salud, sino también para incrementarla y preservarla” (2004).

Al abarcar la conceptualización de salud, se debe considerar el término enfermedad. Para el discurso médico, existe una diferenciación sustancial entre concepción de enfermedad y lo que implica su malestar. El médico Kenneth M Boyd (2000) plantea una diferenciación, expone que:

La enfermedad o afección (disease), entonces, es el proceso patológico, la desviación de una norma biológica. El malestar (illness) es la experiencia de mala salud del paciente, a veces cuando no se puede encontrar ninguna enfermedad. La enfermedad es el papel negociado con la sociedad. (p.10)

A partir de esta puntualización se ubica que el estar enfermo, refiere a aquellas alteraciones que se producen a nivel corporal, involucrando sus funciones, y que surgen a raíz de una enfermedad. Esto conlleva al individuo a sentirse enfermo, que alude a aquellas modificaciones en el organismo (Kornblit & Mendez, 2000, p. 13). Por otro lado, el psiquiatra Arthur Kleinman, en su libro *The Illness Narratives* (1988) expone que:

By invoking the term illness, I mean to conjure up the innately human experience of symptoms and suffering. Illness refers to how the sick person and the members of the family or wider social network perceive, live with, and respond to symptoms and disability. (p.1)

[Traducción realizada por las autoras:

Con la enfermedad, quiero evocar la experiencia humana innata de los síntomas y el sufrimiento. La enfermedad se refiere a cómo la persona enferma y los miembros de la familia o de la red social más amplia perciben, viven y responden a los síntomas y la discapacidad.]

De la misma manera, se debe abarcar la posición del sujeto frente a la enfermedad, ya que esta condensa a la angustia, al igual que a los problemas que se presentan en la vida cotidiana (Kleinman,1988). A pesar de que todos los diagnósticos médicos tienen distintos parámetros y afectaciones, tanto la enfermedad como el tratamiento de la misma, implican distintos cambios; como en la alimentación, las actividades, ejercicios, entre otros (Kleinman,1988, pp. 5-7). Una vez establecidas las conceptualizaciones de salud y enfermedad desde el ámbito médico, es pertinente realizar una precisión desde las consideraciones de dichos términos desde el ámbito psicoanalítico.

Conceptualización desde el Psicoanálisis

El psicoanálisis compone los criterios de salud y enfermedad desde un punto distinto. Canguilhem (1970) procura que se realice una consideración a propósito del estado de salud, expone que, “Estar en buen estado de salud significa poder enfermarse y restablecerse, es un lujo biológico” (p.151). De igual manera, la psicóloga y psicoanalista Alejandra Madormo expone:

Un cuerpo real que es posible de medir, cuantificar, localizar y tocar. Para el psicoanálisis, los mismos mecanismos psíquicos presentes en todos los seres humanos llevan, en un caso, al amor, a la creación, en otros, a la enfermedad, la muerte. (p.1)

Desde un inicio Freud, mantiene la inexistencia de una frontera entre salud y enfermedad, donde ambas aparecen en medio de intervalos en la vida del sujeto. Así también lo consideraba Canguilhem quien propuso que “La salud es un conjunto de seguridades y aseguramientos (aquello que los

alemanes denominan *Sicherungen*), seguridades en el presente y aseguramientos para el futuro” (1970, p.51). El psicoanálisis, al mantenerse desde el orden de la singularidad, no considera que se pueda plantear un concepto universal en torno a la salud, ya que lo que abarca salud para uno no es salud para el otro (Tello & Kohan, 2021, p.811).

A propósito de lo establecido desde el campo médico, se puede hacer una comparación, donde se ubica una similitud entre estos dos campos. Este punto medio, se encuentra relacionado donde tanto el médico y el psicoanalista deben trabajar en función de un sujeto y su demanda de cura. Sin embargo, estos difieren entre sí, ya que como expone Lacan (1985):

Responder que el enfermo viene a pedirnos la cura no es responder, pues cada vez la tarea precisa, que debe realizarse con urgencia, no responde pura y simplemente a una posibilidad que se encuentra al alcance de la mano, supongamos: a un aparato quirúrgico o a la administración de antibióticos. (p.90)

De la misma manera, se debe considerar que el psicoanálisis a diferencia de a las ciencias médicas, implica la posibilidad de un tratamiento distinto, ya que mientras la medicina encuentra límites, el psicoanálisis trabaja con la composición del cuerpo – psique, donde aquel sujeto que manifiesta enfermedades “psicosomáticas”, se encuentra atravesado por el lenguaje, ya que considera tanto al cuerpo biológico como al cuerpo que se encuentra inundado de pulsión; aquel que se encuentra construido por palabras (Madormo, s.f.). Tello & Kohan en su texto *Apuntes sobre el concepto de salud en Freud* (2021), a partir de los textos freudianos manifiestan que “una persona se enferma cuando su yo pierde la facultad de reprimir la libido en una forma cualquiera, o de darle otro destino” (p.809). Así como Freud en 1924, establece que existe un padecimiento implícito en la neurosis, donde “en la enfermedad se satisface un sentimiento inconsciente de culpa y ese es “el rubro más fuerte de la ganancia de enfermedad” (Freud, 1992, p. 171).

En una conferencia del 2008, situada en Río de Janeiro, el psicoanalista Eric Laurent en función de su texto *Psicoanálisis y salud mental*

establece que se da algo “irreductible del síntoma frente a los ideales de normalización” (Laurent, 2009, p. 3), por esta razón se debe tener en cuenta el caso por caso, la singularidad, ya que esto permitirá que el sujeto no se encuentre inmerso en categorías, ni ideales como significantes amo. De la misma manera, el síntoma puede llegar a ser inclasificable, por lo que puede llegar a ser un obstáculo a la norma que mantiene cada sujeto. Laurent (2009) plantea que:

Cuanto más globalizados son los ideales de la civilización más comunes serán los espacios de civilización que antes permanecían separados, más se propondrá una norma para todos en un utilitarismo sin límites, más nos hará falta recordar que todo el mundo es loco (p.6).

El psicoanálisis apuesta a que existe algo del síntoma que se mantiene por fuera de la norma, el cual se encuentra sostenido por el lazo social y el discurso, además el autor refiere que:

La manera de protegernos, de defendernos contra el delirio de normalidad, es nuestro esfuerzo constante por mostrar que la salud mental no existe, que el lazo social no existe, que la psicopatología no existe. Una vez que sabemos eso podemos aproximarnos al síntoma como real. (Laurent, 2009, p. 6)

En función de las propuestas planteadas, se debe considerar que el psicoanálisis en cuanto a la salud y la enfermedad, se mantienen desde un punto opuesto a la medicina, ya que se busca ir más allá de aquello que genera malestar en el sujeto, por lo que a través de su clínica no se busca caer en clasificaciones, más bien se concentra en mantener la singularidad que existe en el caso por caso.

Enfermedades Catastróficas: Conceptualización desde el Ámbito Médico

Las enfermedades catastróficas son aquellas patologías de carácter agudo, prolongado y riesgosas para la vida de quien las padece. La Librería

Nacional de Medicina de Estados Unidos [National Library of Medicine] (s.f.) establece que es “una enfermedad aguda o prolongada que generalmente se considera potencialmente mortal o con la amenaza de una discapacidad residual grave. El tratamiento puede ser radical y frecuentemente costoso”. Por otro lado, el Ministerio de Salud Pública de Ecuador en el acuerdo ministerial 1829 (2012) incluye dentro de su definición de enfermedades catastróficas que generan un “impacto social” y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación. Generalmente cuentan con escasa o nula cobertura por parte de las aseguradoras”. Esto implica que dichas enfermedades deben cumplir con distintas características de acuerdo a los parámetros establecidos dentro de la institución ecuatoriana. Parte de la caracterización manifestada, se encuentran que impliquen un riesgo alto para la vida, que sea crónica, que no tenga una atención emergente, que tengan la posibilidad de realizar una programación del tratamiento, que el valor de los procedimientos o medicamentos sean mayores a los de la canasta básica propuesta por el Instituto Nacional de Estadística y Censos y finalmente que dichas intervenciones no posean la capacidad de cobertura (total o parcial) por los hospitales o instituciones públicas dentro del Estado Ecuatoriano (MSP, 2012).

En síntesis, este conjunto de enfermedades se denomina catastróficas, ya que implican un nivel elevado de mortalidad e incapacidad para las personas que las padecen. De la misma manera, implican un alto costo económico en cuanto a sus tratamientos y procedimientos, tanto para las familias como para las entidades públicas y privadas.

Factores Implicados en las Enfermedades Catastróficas

Social y Entorno Familiar.

Las enfermedades catastróficas o crónicas “tienen un impacto global en todos los aspectos de la vida, personales y familiares” (Rincón-Hoyos et al, 2006, p. 45) Dichas enfermedades requieren una implicación más allá del campo médico, es decir que se encuentren involucrados las familias de quien

lo padece, al igual que su entorno social. El sociólogo Federico Tobar (2010) expone que “se trata de enfermedades crónico-degenerativas o infectocontagiosas que se cronifican y son causantes de discapacidad y muerte” (p.61). Se debe considerar esta precisión ya que al ser estas enfermedades un evento imprevisible, generan que se presenten variaciones y transformaciones en la vida y actividad cotidiana, el funcionamiento y las relaciones familiares, en los presupuestos y capacidad económica familiar, dentro del contexto laboral, entre otros.

El rol que desempeña la familia de quien padece una enfermedad catastrófica, se encuentra relacionado al acompañamiento del paciente. Sin embargo, se debe añadir que son quienes se encuentran encargados del cumplimiento y apoyo durante los tratamientos y procedimientos médicos que se deben realizar a los sujetos con este diagnóstico (Rincón-Hoyos et al, 2006, p.56). Las autoras e investigadoras españolas, Grau y Hawrylak (2010) exponen que “La enfermedad es impredecible, puede ser inesperadamente disruptiva, requiere una vigilancia y atención constante y llega a ser una parte intrusa y exigente de la vida familiar” (p.205). Cada familia, al igual que cada uno de sus miembros, tiene una reacción y adaptación singular; tanto al diagnóstico como a los procesos que involucra la enfermedad como tal. Por esta razón, se considera que “la familia desarrolla sus propias estrategias como una respuesta normal a un sistema desequilibrado provocado por la enfermedad” (Grau & Hawrylak,2010, p.209).

En los casos cuando el paciente es un niño existe un impacto distinto a nivel familiar, esto se da “ya que el niño no tiene muchas responsabilidades familiares, pero el impacto emocional puede llegar a ser muy profundo” (Grau & Hawrylak 2010, p.206). En estos casos, los padres o cuidadores del niño se encuentran obligados a realizar una reestructuración de su vida cotidiana de acuerdo con la enfermedad del niño. De la misma manera, se encuentran en la búsqueda de cierto equilibrio, a partir del cual puedan equiparar su tiempo, atención e incluso sus recursos sin descuidar otros aspectos de su vida (Grau & Hawrylak,2010). El médico familiar Miguel Fernández, en su texto *El impacto de la enfermedad en la familia*, refiere que “La enfermedad crónica, y

más aún la terminal, supone una profunda crisis familiar a la que las familias podrán responder mejor cuanto más flexibles puedan ser” (2004, p.252). De la misma manera, estos pacientes al contar con pronóstico delicado, muchos padres al tener una preocupación excesiva por lo que les pueda ocurrir a sus hijos, puede recurrir a limitar sus funciones. Estas situaciones pueden producir que se den conflictos entre los padres como con el niño, ya que se encuentran en una dualidad respecto a lo que puede o no realizar (Grau & Hawrylak,2010). “En el momento que aparece la enfermedad puede ocurrir que ésta afecte la distribución de roles, pues inmediatamente después tendrá que negociar cada uno de ellos y en muchas ocasiones compartirlos” (Fernández,2004, p.252).

De la misma manera, es de suma importancia considerar los cambios que surgen a nivel social. El equipo médico y psicológico de la *Fundación Valle del Lili; Colombia*, en su artículo *Atención psicosocial integral en enfermedad catastrófica* exponen que “la relación con los demás también cambia; muchas personas huyen del dolor de distintas formas y por diferentes motivos” (Rincón-Hoyos et al, 2006, p.56). Estos diagnósticos generan que el sujeto, la familia y el entorno social se encuentren expuestos a un sufrimiento constante como a la posibilidad de enfrentarse con la muerte. Por otra parte, quien padece de estas enfermedades se encuentra enfrentado a distintos cambios a nivel emocional, de sí mismos al igual que el de sus familias, lo que podría llevarlos a descuidar su relación y comunicación con sus pares a nivel social (Rincón-Hoyos et al, 2006). De la misma manera tal y como lo expone Fernández “durante el proceso de enfermedad, la familia busca aislarse para poder manejarla de la mejor manera posible, por lo que limita sus relaciones sociales al cuidado del enfermo” (2004, p.253).

Económico.

Las enfermedades catastróficas representan un costo económico muy elevado para las personas quienes la padecen. Es por esto que estas enfermedades también se conocen como enfermedades de alto costo. En los casos en los que sí se puede dar algún tipo de cobertura para este tipo de enfermedades, es luego de un proceso definido por la vía judicial. El licenciado

en sociología y especialista en economía de la salud, Federico Tobar (2010) expone que:

Algunos pocos países han implementado instituciones públicas que realizan evaluaciones técnicas y económicas de las tecnologías sanitarias y se hacen cargo de definir qué debe ser cubierto con los recursos públicos y qué no. Ejemplo de ellos son el National Institute of Clinical Excellence (NICE) que recomienda al National Health Service británico la inclusión o no de nuevas tecnologías y, en nuestro continente la Comisión de Evaluación de Tecnología sanitaria (CITEC) que define la inclusión de tecnologías en el Sistema Único de Salud de Brasil. Pero la mayoría de las veces la definición de la inclusión de una determinada tecnología dentro de la cobertura pública, social o privada es una decisión diferida por parte de la autoridad sanitaria. Y cuando los ministerios de salud no toman la decisión alguien la toma por ellos. (p. 62)

Cuando no hay una institución que se encargue de tomar decisiones en relación al ámbito de la salud, especialmente de inclusión o cobertura de determinados procedimientos o medicamentos se genera una judicialización de la salud. El Ministerio de Salud Pública (2017) afirma que “la judicialización del acceso a los medicamentos consiste en el uso de demandas judiciales para forzar a gobiernos a proporcionar acceso a medicinas que no han sido incorporadas en la cobertura pública de salud”. En este proceso intervienen jueces y se puede realizar con otro tipo de prestaciones como práctica o incluso tecnología médica.

En Ecuador el Ministerio de Salud Pública es la institución que se encarga de tomar las decisiones por la vía judicial sobre la cobertura, criterios de inclusión y demás aspectos sobre las enfermedades catastróficas y otras patologías. El factor económico es un criterio importante para la inclusión de una enfermedad en el listado oficial de enfermedades catastróficas del Ministerio de Salud Pública. El Ministerio de Salud Pública en el acuerdo ministerial 1829 (2012) explica lo siguiente en relación al aspecto económico de las enfermedades catastróficas:

Que el valor promedio de su tratamiento mensual sea mayor al valor de una canasta familiar vital, publicada mensualmente por el INEC; y,

Que su tratamiento intervención no puedan ser cubiertos, total o parcialmente, en los hospitales públicos o en otras instituciones del Estado Ecuatoriano, lo cual definirá el Ministerio de Salud Pública. (p. 2)

El valor de una canasta familiar vital según el INEC en junio del 2023 es de \$542.06. Por lo tanto, uno de los criterios para que una enfermedad sea considerada catastrófica es que el valor mensual promedio del tratamiento sea superior a \$542.06. Tobar (2010) manifiesta que sobre las enfermedades catastróficas que:

Desde el punto de vista financiero, representan patologías cuyo tratamiento implica un desembolso monetario importante y que excede algún umbral considerado normal. Estos padecimientos, generalmente, impactan con fuerza en el presupuesto familiar y, eventualmente, dejan a las familias en un estado de insolvencia financiera temporal o definitiva. Existe la convención de que una enfermedad, tiene un impacto catastrófico, cuando para su atención se destina más del 30 % del presupuesto familiar. En ese sentido, resultan trascendentes esas estrategias sanitarias que priorizan la acción pública. (pp. 60 - 61)

El efecto del aspecto económico en la familia es aún mayor cuando el paciente es pediátrico ya que, por lo general, estos pacientes no cuentan con los ingresos para cubrir ningún tipo de gastos que vienen con una enfermedad catastrófica y todo el peso económico recae sobre los padres o tutores legales.

Según el Ministerio de Salud Pública (2023)

Para dar cumplimiento a lo dispuesto por la Constitución de la República y garantizar el derecho a la salud de la población ecuatoriana y en especial aquella que requiere atención prioritaria y especializada, como es el caso de quienes padecen una enfermedad catastrófica, el

Ministerio de Salud Pública ha generado las siguientes acciones, entre otras:

- Provisión de medicamentos para enfermedades catastróficas
 - En casos específicos, se pueden requerir medicamentos que no están en el cuadro básico. Para su aprobación, también se realiza una evaluación de los beneficios reales.
 - A más del medicamento el Ministerio de Salud Pública brinda la atención integral de pacientes que sufren estas enfermedades, incluyendo la atención psicológica, rehabilitación y cuidados paliativos. (p1)

Tobar (2014) manifiesta que “en las enfermedades catastróficas, por regla general el componente de mayor incidencia sobre el costo son los medicamentos” (p. 48). Debido a que las enfermedades catastróficas usualmente requieren de tratamientos largos y los medicamentos recetados para estos tratamientos tienen costos muy elevados. Por esto, en la mayoría de los casos, de todo lo que conlleva la enfermedad catastrófica se gasta más en los medicamentos.

Tobar (2010) expone lo siguiente:

La mayor parte del gasto es destinado a medicamentos. Se ha mencionado que los cuidados son paliativos, una vez establecido el diagnóstico la mayor parte de la asistencia se concentra en tratamientos químicos y biológicos. Se emplea para ello Medicamentos de Alto Costo (MAC), que por lo general son monopolícos.

Pero, además, dentro de esta categoría hay cada vez menos productos de síntesis química y más biotecnológicos. Esos últimos son productos que han sido elaborados con materiales de origen biológico, como microorganismos, órganos, tejidos, células o fluidos de origen humano o animal o también por un proceso biotecnológico de ADN recombinante, a partir de una proteína o ácido nucleico (p.61).

Estadística.

En cuanto al cáncer, la Organización Mundial de la Salud, a través de La Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC) (2022) manifiesta que:

According to estimates from the IARC Global Cancer Observatory, in 2020 almost 280 000 children and adolescents (aged 0–19 years) were diagnosed with cancer worldwide and almost 110 000 children died from cancer. However, the actual numbers may be much higher, because in many countries childhood cancer is difficult to diagnose.

Leukemia was the most common cancer type in children and the most common recorded cause of cancer death in children. In high-income countries, 80% of children with cancer are successfully treated and survive. This is not the case in many low-resource areas, where information is scarce, diagnosis is imprecise, and treatment is inaccessible. Because of inequalities between and within countries, many children with cancer die without access to proper diagnosis or treatment.

[Traducción realizada por las autoras:

De acuerdo con las estimaciones de la IARC el Observatorio Mundial del Cáncer, en el 2020 aproximadamente 280 000 niños y adolescentes (de 0 - 19 años) fueron diagnosticados con cáncer en todo el mundo y aproximadamente 110 000 niños murieron de cáncer. Sin embargo, las cifras reales pueden ser mucho más altas, porque en muchos países el cáncer en niños es difícil de diagnosticar.

La leucemia es el tipo más común de cáncer y la causa de muerte por cáncer más registrada en niños. En los países de ingresos altos, el 80% de los niños con cáncer son tratados con éxito y sobreviven. Este no es el caso en muchas áreas de bajos recursos, donde la información es escasa, el diagnóstico es impreciso y el tratamiento es inaccesible.

Debido a las desigualdades entre los países y en ellos, muchos niños con cáncer mueren sin acceso a un diagnóstico o tratamiento adecuado.]

Por otro lado, los médicos Jonathan Tipán, Xavier Abril, Cesar Patiño, Tatiana Tipán y Jennifer Freire (2023) en su publicación *Lupus eritematoso sistémico pediátrico asociado a hepatitis autoinmune y síndrome nefrítico: reporte de un caso y revisión de la literatura* exponen que:

La incidencia del LESp oscila entre 0.3 a 0.9 por 100,000 niños al año y la prevalencia es de aproximadamente 3.5 por cada 100,000 niños. La edad media de comienzo se encuentra entre los 11 a 12 años, siendo excepcional en menores de 5 años. El LESp es más frecuente en mujeres, con una relación mujer:hombre de 5 a 1. La morbilidad es del 20% en pacientes diagnosticados desde la infancia y de raza hispana.

En relación a la insuficiencia renal crónica, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador (2022) en su publicación *Prevención es clave para tratamiento oportuno de insuficiencia renal en infantes* refiere que:

A escala mundial, uno de cada 10 adultos padece de alguna enfermedad renal crónica. En niños se han identificado de 10 a 15 casos nuevos por cada millón de habitantes y 60 con enfermedades renales prevalentes. En Ecuador se registran entre 55 y 60 diagnósticos por cada millón de habitantes menores de 18 años.

Por otro lado, los médicos Alem Cordero, Nora Espíritu, Alberto Ramírez, Sarah Yaipen y Diego Medina (2021) en su investigación *Características clínico-epidemiológicas y manejo de las malformaciones arteriovenosas cerebrales en el Servicio de Neurocirugía del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja, 2015-2017* mencionan sobre las malformaciones arteriovenosas cerebrales (MAVc) que:

La incidencia de MAVc alcanza el 70 % de todas las anomalías vasculares cerebrales y tiene una prevalencia anual de 10 a 12 en 100.000 niños. Cada año, las complicaciones hemorrágicas ocurren en 4 de cada 100 pacientes con estas malformaciones, mientras que el riesgo de muerte representa el 15-20%. (p. 2)

Enfermedades Catastróficas: Conceptualización desde el Psicoanálisis

Lo que le da la característica de catastrófica a una enfermedad desde el psicoanálisis es muy distinto a los criterios que esta enfermedad debe cumplir para ser considerada como catastrófica según el Ministerio de Salud Pública del Ecuador.

El médico y psicoanalista inglés Wilfred Bion (2001) menciona que “es catastrófico en el sentido estricto de un acontecimiento que produce una subversión del orden o sistema previo de las cosas; es catastrófico también en el sentido de que está acompañado de sentimientos de desastre” (p. 25). En función de lo descrito por Bion, toda enfermedad que represente una destrucción o desestabilización de lo considerado, hasta ese momento, ordinario en la vida del sujeto se podría catalogar como catastrófica.

El médico psiquiatra y psicoanalista venezolano Rafael E. López-Corvo (2018) en su texto *Diccionario de la obra de Wilfred R. Bion* manifiesta sobre lo traumático que “It usually occurs when a change that has taken place cannot be contained, following the container / contained theory” (p. 53). [Traducción realizada por las autoras: Esto usualmente ocurre cuando un cambio que ha ocurrido no puede ser contenido, siguiendo la teoría contenedor - contenido.] Es decir, lo catastrófico es aquello que no se puede tramitar por la teoría de Bion denominada contenedor - contenido, que se basa en pasar del terror del cual no se tiene conocimiento, al conocimiento. Por lo tanto, toda enfermedad que no pueda ser representada para el sujeto, y de la cual se desconozca, se puede considerar como una enfermedad catastrófica desde el psicoanálisis.

La artista, escritora y profesora de psicoanálisis en el Reino Unido, Meg Harris Williams (2013) explica que:

El concepto de cambio catastrófico tiene sus raíces en la descripción de Aristóteles de la estructura de la tragedia. La “tragedia” significaba una obra seria, no un desastre, y la catástrofe se refería al momento de plenitud, en el que el conocimiento previo se ve bajo una nueva perspectiva o “revertido”. (p. 4).

De acuerdo con lo manifestado por Harris (2013), para que una enfermedad sea catastrófica debe despojar al sujeto del sentido y conocimiento con el que se dirigía en su vida; que al momento de ser diagnosticada cambie la perspectiva antigua que el sujeto tenía de su vida. En otras palabras, la enfermedad catastrófica es la que llega a cambiar todo lo que el paciente creía conocer en relación con su vida o con su salud.

Pasar de saber que se tiene buena salud, a saber, que no se tiene buena salud debido a una enfermedad y no saber qué ocurrirá después, cambia radicalmente la vida de una persona. Esto puede ocurrir con cualquier enfermedad. Por lo cual, tanto una enfermedad que se encuentra en el listado de enfermedades catastróficas del Ministerio de Salud del Ecuador como una enfermedad que no se encuentra en este listado, puede ser considerada catastrófica en la subjetividad del enfermo.

Lo Real en las Enfermedades Catastróficas

Procedimientos y Tratamientos.

Como es descrito por distintos autores las enfermedades catastróficas, tal y como su terminología lo indica, no solo son una catástrofe por el tipo de enfermedad que pueden llegar a ser. Las ciencias e investigaciones médicas se encuentran en constante evolución. Sin embargo, aún no es posible encontrar un método para estos pacientes que cumpla con una efectividad completa, considerando que cada una de ellas tienen afectaciones distintas a nivel corporal en quien lo padece.

En su mayoría, por no incluir a su totalidad, los procedimientos y tratamientos que se emplean en los pacientes se dan con el fin de poder llegar a una estabilización más no a una cura. A pesar que existen distintos medicamentos que se emplean en estos pacientes, “en la mayoría de los casos, curar, sino que se limitan a frenar la evolución y a proveer cuidados paliativos” (Tobar, 2010, p.61). La Organización mundial de la Salud define a los cuidados paliativos como:

Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia. (2023)

Hay un enfrentamiento a lo real en las enfermedades catastróficas cuando se presentan cambios a nivel corporal, ya que dentro de los procedimientos y tratamientos que se emplean en los pacientes, generan cicatrices por operaciones, amputaciones, alopecia (pérdida de pelo), cambios en el color y textura de la piel, colocación de implantes, vías de acceso vasculares, entre otros. Freud (1992) en su texto *Algunos tipos de carácter dilucidados por el trabajo psicoanalítico*, plantea que:

Lo único que sabe decirle al enfermo es aquello que puede serle dicho a este por su propio entendimiento. Pero no es lo mismo saber algo dentro de sí y oírlo por parte de otro; el médico asume el papel de este otro eficaz. (p. 319)

De igual forma, no es lo mismo para los padres saber qué tratamientos se le realizarán a su hijo enfermo, que ver los cambios producidos en el cuerpo de su hijo, un cuerpo debilitado, producto de la medicina y procesos médicos que tratan de salvarlos o en algunos casos sólo estabilizarlos.

Más adelante, Lacan (1985) expone que “cuando el enfermo es remitido al médico o cuando lo aborda, no digan que espera de él pura y simplemente a la curación. Coloca al médico ante la prueba de sacarlo de su condición de enfermo” (p.91). Por lo que se puede identificar que quien padece dichas enfermedades, al igual que sus familias, se encuentran enfrentados a un real que condensa algo más que un diagnóstico o un nombramiento médico. De la misma manera, se encuentra anudados a un real donde se encuentra la imposibilidad de la cura y un acercamiento directo a la muerte, ya que estas enfermedades implican una amenaza a la existencia, donde también se encuentran inundados de angustia (Grau & Hawrylak 2010, p.205-206).

Dolor.

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) (2020) define al dolor como “an unpleasant sensory and emotional experience associated with, or resembling that associated with, actual or potential tissue damage” (Traducción realizada por las autoras: Una experiencia sensitiva y emocional desagradable, asociada a una lesión tisular real o potencial). Además, agrega que “pain is always a personal experience that is influenced to varying degrees by biological, psychological, and social factors. (Traducción realizada por las autoras: El dolor siempre es una experiencia personal que es influenciada en distintos grados por factores biológicos, psicológicos y sociales).

La IASP es una asociación multidisciplinar que ha estado estudiando el dolor desde el año 1973. A pesar de que en su antigua definición del dolor ya proponían que se trataba también de una “experiencia emocional desagradable”, no es hasta el año 2020 que la IASP visualiza al dolor como una experiencia personal influenciada por distintos factores. Entre estos factores está el psicológico, esto es porque para que el dolor se viva como una experiencia personal el dolor debe estar enlazado a la subjetividad de quién lo siente.

El neurólogo José Pérez, el psiquiatra José Arilla y la dentista María Vásquez (2008) explican que “el dolor tiene un elemento orgánico (lesión física) y otro psíquico (sufrimiento, emoción)” (p. 90).

Pérez, Arilla y Vásquez (2008) también exponen que:

Denominamos dolor psicógeno (funcional) al que no resulta de una estimulación nociceptiva ni de una alteración neuronal, sino de causa psíquica (depresión, hipocondría, etc.) o de la intensificación psicógena de un dolor orgánico, en este último caso la intensidad del dolor es desproporcionada. El dolor psicógeno fue definido por primera vez en la clasificación DSM-III como el cuadro de dolor en el que los factores psicológicos tienen un papel evidente en la etiología, junto con la ausencia de factores orgánicos, o bien si existen, la intensidad del dolor no se corresponde con la gravedad de los hallazgos médicos. (P. 91)

Por lo tanto, desde el lado de la medicina se reconoce que en el mecanismo del dolor no sólo intervienen los nociceptores, sino que el factor psicológico también tiene un valor muy importante. Es por esto que el factor psicológico puede afectar en el desarrollo del dolor, en su intensidad e incluso en su duración.

El psiquiatra, psicoanalista y escritor Juan-David Nasio (2007) explica que:

El factor psíquico es una de las causas principales de la emoción dolorosa cuyos resortes siguen aún sin ser explorados. Estiman, particularmente, que ese factor desconocido también sería responsable de un dolor corporal muy atípico calificado de «psicogénico», es decir, de origen exclusivamente psíquico. (p. 12)

En relación a la definición de la IAS, Nasio no sólo ubica al factor psicológico como uno entre otros factores que influyen el dolor, sino que lo ubica como el factor principal para la experiencia de emoción dolorosa.

Por lo tanto, el dolor puede existir sin que haya una lesión física en el cuerpo de la persona que sufre. Que el dolor sea de tipo psicógeno no implica que no sea un dolor real o que sea un dolor menos válido que el de una persona con una herida visible en su cuerpo.

Nasio (2007) explica el proceso de formación del dolor:

Ya se trate de un dolor corporal provocado por una lesión en los tejidos, ya sea un dolor psíquico provocado por un shock psicológico, el dolor se forma en un instante. Sin embargo, veremos que su génesis, aunque sea instantánea sigue un proceso complejo: Comienza con una ruptura, continua con la conmoción psíquica que esa ruptura desencadena y culmina con una reacción defensiva del yo que intenta detener la conmoción. (p. 16)

Este dolor provocado por un shock psicológico puede ser el de los padres cuando tienen a sus hijos internados en un hospital y reciben el diagnóstico de una enfermedad catastrófica. Recibir este diagnóstico, que en muchos casos no esperaban, puede provocar un shock psicológico que puede devenir en dolor.

Nasio (2007) manifiesta que: “los padres sufren el dolor de sus hijos más que el dolor propio. ... Ahí tenemos un fenómeno de identificación, pero es una identificación más importante que la mera comparación” (p. 57).

En cuanto al fenómeno de la identificación, Freud (1992) expone que: “el psicoanálisis conoce la identificación como la más temprana exteriorización de una ligazón afectiva con otra persona” (p. 99). Es esta identificación del padre con el hijo, la ligazón afectiva, la que permite que cuando al hijo le realicen algún procedimiento doloroso, el padre también experimente dolor como si fuese a él a quien le estuviesen realizando el procedimiento médico.

Nasio (2007) afirma que:

De modo que hay 4 vínculos de amor: amor por el ser amado, amor por el cuerpo, amor por la propia imagen y amor por el vínculo amoroso

mismo. La ruptura de cualesquiera de estos cuatro vínculos provoca un dolor que es un dolor psíquico. La brusca ruptura de un vínculo, súbita, definitiva con el ser que amamos es lo que llamamos duelo. La ruptura, la quiebra de nuestra imagen, que se produce cuando perdemos la integridad de la imagen que tenemos con nosotros mismos, es el dolor de la humillación. La ruptura del vínculo con mi cuerpo, con la integridad de mi cuerpo, es el tercer dolor, el de la mutilación. ... Y eso está en el cuarto dolor psíquico: es el dolor no por el ser amado que va a morir, sino el dolor de perder al ser amado, de que me abandone. (p. 62 - 63)

El diagnóstico de las enfermedades catastróficas está muy ligado a la muerte ya que para muchas de estas enfermedades no existe aún una cura. Por lo cual, cuando los padres de niños enfermos reciben el diagnóstico de estas enfermedades, atraviesan el segundo tipo de dolor descrito por Nasio, el duelo. Esto es por la brusca ruptura de cómo se había manejado la relación hasta ese momento con el hijo enfermo. Los padres, con dolor, pasan por un proceso de duelo por el cuerpo del hijo, por la salud del hijo, por el estilo de vida que hasta ese momento tenían, por los planes a futuro que se ven afectados, y por el diagnóstico que recibieron.

Imagen y Cuerpo.

Las enfermedades catastróficas tienen repercusiones en el cuerpo y en la imagen de las personas que viven con estas enfermedades. Se definirá la conceptualización del cuerpo desde el punto de vista de la medicina. La doctora, especialista en reumatología Alexandra Villa-Forte (2022) expone que: “El cuerpo humano es una estructura compleja y altamente organizada, formada por células que trabajan juntas para realizar funciones específicas necesarias para mantener la vida”. Esta definición del cuerpo que está descrita desde el ámbito médico solo toma en cuenta la parte orgánica y fisiológica.

Por otro lado, el psiquiatra y psicoanalista Patrick Valas (1988) expone lo siguiente en relación al cuerpo desde el psicoanálisis:

Cuando hablamos del cuerpo, se trata del cuerpo propio en su aspecto animal, cuerpo vivo apareado al goce a través de la libido, es decir del deseo. Los etólogos han demostrado que el cuerpo de un animal no se limita a su envoltorio corporal. Por el contrario, abarca también su territorio, con el que está en armonía.

En el parletre (el ser humano) ésto resulta un poco más complejo a causa del lenguaje. Su cuerpo es también un organismo, pero éste se definirá a partir de la incorporación de la estructura del lenguaje, según las tres dimensiones de: lo Imaginario, lo Real y lo Simbólico cuyo anudamiento se rompe con la muerte. Esta operación permite distinguir el cuerpo Real del cuerpo, el cuerpo Simbólico y el cuerpo Imaginario. (p. 7)

En esta noción del cuerpo, desde el psicoanálisis, se va más allá de la parte física y de la parte orgánica. Se toma en cuenta la integración de la estructura del lenguaje, por lo cual, hay un cuerpo imaginario, un cuerpo real y un cuerpo simbólico. Referente al cuerpo imaginario, Nasio (2008) expresa que:

El cuerpo imaginario es el que veo, principalmente en el espejo. Pero, ¡atención! ¿Qué vemos de ese cuerpo? No se trata de la apariencia física en todos sus detalles ... No, el cuerpo imaginario es el cuerpo visto como lo vería un niño de 8 meses. Es el cuerpo aprehendido en su masa, captado instantáneamente como una silueta o percibido globalmente como una sombra humana. (p. 81)

Por lo tanto, el cuerpo imaginario es el aspecto que tiene el cuerpo al ser visto como un todo, reconociendo la figura como un cuerpo. Es decir, sin detenerse en todos los detalles físicos específicos que tiene el cuerpo de ese sujeto. Se trata del cuerpo que el sujeto capta en objetos que reflejan una imagen como espejos, y se percibe de forma global.

Nasio (2008) propone que "el cuerpo real, en el sentido lacaniano de la expresión, es a la vez cuerpo de las sensaciones, cuerpo de los deseos y

cuerpo del goce" (p. 76). Además, agrega que el "cuerpo real significa, pues, la fuerza que anima un cuerpo. Por ello, lo real del cuerpo es su fuerza" (Nasio, 2008, p. 77).

El cuerpo real es el cuerpo que el sujeto siente. Este cuerpo va más allá de lo orgánico, ya que alude al cuerpo en el sentido del deseo, del goce y de las sensaciones. Lo real del cuerpo es la presencia de la vida y la fuerza interna para continuar procurando la vida, aunque en el proceso esta se desgaste. Por otro lado, Nasio (2008) manifiesta sobre el cuerpo simbólico que:

El cuerpo significativo siempre es parcial, siempre es fragmentario, a veces se encarna en algún tipo de invalidez, a menudo en un pequeño defecto físico o en otro rasgo sobresaliente, capaces de desviar el curso de una vida. ... Todas estas particularidades físicas pasan a ser significantes cuando son tan notablemente representativas del sujeto, a sus ojos y a los ojos de los demás, que le imponen su realidad afectiva, sexual y profesional. La particularidad vale por el todo. (p. 94).

El cuerpo simbólico se trata de un significativo que se encarga de nombrar el cuerpo en base a algún rasgo que resalta de forma significativa tanto para el sujeto como para los otros que lo rodean. Este nombre que surge del significativo marca la vida del sujeto, puede cambiar la dirección en la que la persona se dirigía; además de que este nombre logra de cierta forma identificar al sujeto. Se trata de un cuerpo que está simbolizado.

Cuando un niño es diagnosticado con una enfermedad crónica, hay repercusiones en el cuerpo, tanto en su sentido orgánico como en el cuerpo imaginario, simbólico y real. Un niño diagnosticado con cáncer, ya sea que haya iniciado su tratamiento o no, tendrá la parte la parte orgánica de su cuerpo afectada debido a las células que se multiplican sin control y destruyen tejidos. Además, la percepción global que tenía de su cuerpo cambia ya que ese reflejo que recibe a través de la percepción en su semejante también se transfigura; que su cuerpo se sienta debilitado, más todos los otros síntomas que conlleva esta enfermedad; por último, incluso que lo reconozcan y

nombren como un niño con cáncer afecta al cuerpo imaginario, al cuerpo real y al cuerpo simbólico. Se ve afectado en el sujeto el cuerpo que ve, el cuerpo que siente y el cuerpo simbolizado.

La vida de un niño con un diagnóstico de una enfermedad catastrófica cambia por completo no solo en su parte física, sino también en su subjetividad. Adicionalmente, afecta de forma directa a la vida de los padres, quienes suelen ser nombrados como “la madre del niño con cáncer” o “el padre de la niña con el tumor cerebral”. Sobre la imagen del cuerpo, Nasio (2008) manifiesta que:

Esta imagen producida por la percepción de mi cuerpo, ... sólo existe con la condición de que ese cuerpo percibido esté habitado por la presencia del Otro, vibre en el seno de mi relación lingüística, fantasmática y afectiva con el Otro. Nuestros sentidos perciben nuestro cuerpo, pero nunca lo perciben en su naturaleza real, pues siempre lo perciben a través de una multitud de condiciones ... sobre todo, como acabo de señalar, siguiendo el contexto de mi relación con el Otro (p. 110 - 111).

La imagen corporal está en constante construcción, nunca es una sola desde el nacimiento hasta la muerte; y se ve fuertemente influenciada por el Otro ya que sin el Otro la imagen corporal no existiera. Es por esto que, en el ámbito hospitalario, donde los médicos y cirujanos se convierten en el Otro para los padres de niños con enfermedades catastróficas, quienes nombran a estos padres como “el padre del niño con cardiopatía” o “la madre de la niña con lupus” y no por sus nombres; donde la mirada que estos padres reciben del Otro cambia. Consecuentemente, la imagen corporal de estos padres también cambia, no sólo la de los niños enfermos.

Referente a la imagen del cuerpo, la pediatra y psicoanalista francesa Françoise Dolto (1986) manifiesta que:

La imagen del cuerpo es aquello en lo cual se inscriben las experiencias relacionales de la necesidad y del deseo, valorizantes y/o

desvalorizantes, es decir, narcisizantes y/o desnarcisizantes. Estas sensaciones valorizantes o desvalorizantes se manifiestan como una simbolización de las variaciones de la percepción del esquema corporal, y más particularmente de aquellas que inducen los encuentros interhumanos entre las cuales el contacto y los decires de la madre son predominantes. (p. 33)

Esta imagen del cuerpo en la que toma gran importancia el Otro, la madre, las experiencias humanas, el contacto y la percepción que se tiene y que se recibe, se distingue del esquema corporal, el cual es definido por Nasio (2008) como:

La representación más o menos consciente que el individuo tiene de su propio cuerpo y le sirve de referencia para situarse y desplazarse en el espacio ... Las principales sensaciones que alimentan el Esquema corporal son ópticas, auditivas y cinestésicas, así como las que informan al cerebro sobre el sentido del equilibrio o el estado del tono muscular, articular y hasta sanguíneo. (p. 115)

Se podría decir que el esquema corporal se trata de una representación que hace el sujeto de su propio cuerpo. Y, le sirve para dirigirse físicamente en el entorno en el que se desenvuelve.

El cuerpo del sujeto es producido por un Otro, y las experiencias, como enfermedades, que el sujeto vive influyen en la percepción de ese cuerpo. En el siguiente punto se trabajará sobre la categoría del duelo.

El Cuerpo y la Enfermedad

Para contemplar las enfermedades catastróficas desde la teoría psicoanalítica, es preciso explicar la concepción de cuerpo y enfermedad. Para el sujeto el término “enfermedad” condensa una significación particular, ya que por un lado se relaciona con aquella parte orgánica o biológica que se encuentra influenciada por el discurso y la ciencia médica. Sin embargo, también se debe reconocer la relación propia que tiene el sujeto de dicha

enfermedad, puesto que se encuentran interconectados con “los imaginarios individuales y colectivos que circulan en el discurso corriente a propósito de la enfermedad de la cual se trate” (Gallo,2002, p.124). De la misma manera, los psicoanalistas Mahé & Ramos (2012) puntualizan que cuando existen desequilibrios o disfunciones de la parte orgánica del cuerpo estas “generan sufrimientos y sintomatologías que se hallan determinados por una posición particular dada por la subjetividad y el modo de goce del enfermo” (p.268), por lo tanto, se deben contemplar que existen sensaciones a nivel corporal que generan dolencias, malestar y padecimiento.

Por otro lado, se ubica la conceptualización de cuerpo. El cuerpo desde el psicoanálisis se encuentra ubicado más allá de un conjunto de organismos biológicos que conforman el ser humano. Desde esta teoría el cuerpo se encuentra atravesado por el significante, es un lugar donde “subsiste lo extraño y lo silencioso” (Mahé & Ramos, 2012, p.269), por lo tanto, no es evidente. El cuerpo se encuentra invadido por el lenguaje, la imagen, las representaciones e incluso el goce. Mahé y Ramos (2012) establecen que “el lenguaje produce la imposibilidad del equilibrio psíquico-corporal. En el cuerpo se alojan, no solamente, la imagen como un acicalado narcisista y las representaciones, el goce también viene imprevistamente a hospedarse” (p.269).

En cuanto a las personas que padecen enfermedades crónicas El psicoanalista y sociólogo Héctor Gallo (2002) expone que “Hay una misteriosa presencia de la subjetividad” (p.121), habita en ellos un descontento, un lamento, una queja, la cual va más allá de la parte médica. Este tipo de enfermedades generan una alta implicación por parte del sujeto, la familia e incluso al ámbito institucional. Sin embargo, así como lo plantea Gallo en su texto “el enfermo crónico es tratado médicamente como un "incurable", es decir, como un ser que siempre reclama una intervención en su cuerpo a pesar de ser informado de su posible inutilidad” (Gallo,2002, p.122). Esto implica que en la mayoría de estas enfermedades catalogadas como crónicas o catastróficas prevalece una condición, donde en su gran parte carecen de la oportunidad de cura. Más bien se establecen tratamientos que les permiten

mantener una vida prolongada y con la mayor estabilidad, donde el sujeto logre continuar, en lo posible, con su cotidianidad. (Mahé & Ramos, 2012)

Gallo expone que “El discurso médico busca por todos los medios que el sujeto identifique su ser con el mal que lo aqueja” (2002, p.127). A partir de la clínica psicoanalítica se pretende que los sujetos se alejen de cierta forma del diagnóstico propuesto por la medicina, lo que se busca no es que no se involucre con su enfermedad, al contrario, se procura que el sujeto establezca un lugar a partir de ella. Es decir, que se establezca que es algo que posee mas no su síntoma predisposto por el Otro. A partir de la palabra, el sujeto logra restablecer su lugar y dar cuenta de aquello que está ocurriendo en su cuerpo biológico.

CAPÍTULO 3

Efectos anímicos en los padres

El Duelo

Para establecer la conceptualización de duelo, se debe realizar una distinción entre falta y pérdida. Por un lado, en cuanto a la falta “implica necesariamente situarse en relación con una ausencia, algo que no se encuentra en el lugar esperado” (León, 2011, p. 70), refiere que es aquello a partir de lo cual se puede ubicar la ausencia. En contraparte, la pérdida “implica que no hay referencia, que hay un campo abierto, que algo se escapa y no puede ser aprehendido” (León, 2011, p. 70); comprende que es aquello que se queda fuera de la consciencia. Freud en su texto *Duelo y Melancolía* (1992) realiza una comparación y conceptualización en función de la reacción a la pérdida, ya que existen duelos que se desenvuelven con normalidad y aquellos que son patológicos, que pueden devenir en una melancolización. Sin embargo, en ambas pueden surgir características similares.

En primera instancia el autor define el duelo como “El duelo es, por regla general, la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc” (Freud, 1992, p.241). Esta referencia alude que el duelo se encuentra más allá del fallecimiento de una persona, también puede surgir cuando existe una pérdida frente a una ilusión, al cambio de imagen, frente a un diagnóstico inesperado e irreversible o como lo menciona la autora y psicoanalista Patricia León (2011) refiere que un duelo sucede frente aquello que tiene “valor y significación son importantes para el sujeto” (p. 69). El psicoanalista Jean Allouch (2004) plantea que “el duelo se puede clasificar como una de las experiencias posibles de la pérdida de la realidad. O, dicho de otro modo: en la experiencia del duelo, la realidad ya no le sirve de pantalla a algo real” (p. 74).

Es importante tener en cuenta que en el duelo existe una pérdida que surge a nivel consciente, surge en función de la falta. El sujeto que se

encuentra atravesando un proceso de duelo en ocasiones muestra ciertas características particulares, parte de ellas es que existe una pérdida de interés por mantener relaciones con otros, por el mundo, por la capacidad de amar, manteniendo una preferencia por la soledad (Freud, 1992). De la misma manera, permanece con una sensación y apariencia constante de dolor, es decir que denota que algo le genera dolor y también existe una disminución en cuanto a su productividad, ya que su energía libidinal se encuentra establecida en el proceso de duelo (Freud, 1992).

A diferencia del duelo, la melancolía surge “frente a la pérdida de un objeto amado; en otras ocasiones, puede reconocerse que esa pérdida es de naturaleza más ideal. El objeto tal vez no está realmente muerto, pero se perdió como objeto de amor” (Freud, 1992, p.243). A su vez en la melancolía también se presenta la misma sintomatología que en el duelo, sin embargo, la diferencia que se establece es que la energía libidinal se encuentra dirigida al yo, por lo que el sujeto “se exterioriza en autorreproches y auto. denigraciones y se extrema hasta una delirante expectativa de castigo” (Freud, 1992, p.242). Mientras que en la melancolía existe una pérdida a nivel inconsciente, por lo que el sujeto no sabe realmente lo que perdió, ni lo que perdió en sí mismo (Freud, 1992). De la misma manera, Freud (1992) expone que:

En el duelo, el mundo se ha hecho pobre y vacío; en la melancolía, eso le ocurre al yo mismo. El enfermo nos describe a su yo como indigno, estéril y moralmente despreciable; se hace reproches, se denigra y espera repulsión y castigo. Se humilla ante todos los demás y conmisera a cada uno de sus familiares por tener lazos con una persona tan indigna. No juzga que le ha sobrevenido una alteración, sino que extiende su autocrítica al pasado; asevera que nunca fue mejor. El cuadro de este delirio de insignificancia -predominantemente moral- se completa con el insomnio, la repulsa del alimento y un desfallecimiento, en extremo asombroso psicológicamente, de la pulsión que compele a todos los seres vivos a aferrarse a la vida (Freud, 1992, p.243-244).

Por otro lado, Lacan a pesar que no realiza un escrito directamente del duelo como el citado anteriormente, *Duelo y Melancolía*, en función de aquel texto en el Seminario 6: *El deseo y su interpretación*, realiza una precisión en función del duelo y el objeto a:

Nuestros aparatos simbólicos, veremos que son los únicos que hacen aparecer, en lo tocante a la función del duelo, consecuencias que me parecen nuevas y eminentemente sugestivas para ustedes. Quiero decir que les abren apreciaciones eficaces y fecundas a las cuales ustedes no podrían acceder por otra vía. (Lacan, 2015, p. 371)

Además, las psicoanalistas españolas, Matilde Pelegrí y Montserrat Romeu, en su texto *El duelo más allá del dolor* exponen que; en función de las propuestas de Lacan, que el duelo “supone un desafío hacía la propia estructura psíquica del sujeto, una tensión entre el registro real y el simbólico. Al experimentarse una falta en lo real, la falta devenida alcanzará lo real del cuerpo imaginario del doliente” (Pelegrí & Romeu, 2011, p.134). A partir de lo anteriormente planteado, se hace referencia a la movilización en el registro simbólico, como consecuencia de aquello que genera un agujero en lo real. Esto genera que se dé una “recomposición de significantes, en la medida en que el sujeto afronta la pérdida” (Pelegrí & Romeu, 2011, p.134). Lacan hace una especificación frente a los registros y el duelo, refiere que:

La cuestión de qué es la identificación debe aclararse a partir de las categorías que desde hace años promuevo aquí ante ustedes, a saber, las de lo simbólico, lo imaginario y lo real ... Atengámonos a los primeros aspectos, los más evidentes, de la experiencia del duelo. El sujeto se abisma en el vértigo del dolor y se encuentra en cierta relación con el objeto desaparecido que de alguna manera nos es ilustrada por lo que ocurre en la escena del cementerio. (Lacan, 2015, p. 371)

En cuanto al trabajo del duelo con el sujeto se debe realizar en función de la falta, de aquello que se ha perdido. En cuanto aquello que se perdió, el sujeto puede realizar una transferencia de los afectos a otros objetos, ya que la pérdida se encuentra relacionado con el principio de realidad, como lo

plantea Freud, debido a que se puede enlazar al dolor producido por la pérdida (Freud, 1992). El psicoanalista establece que se debe establecer “el examen de realidad ha mostrado que el objeto amado ya no existe más, y de él emana ahora la exhortación de quitar toda libido de sus enlaces con ese objeto” (Freud, 1992, pág.242). Sin embargo, en contraparte a lo establecido por Freud y el trabajo de duelo, Allouch establece que:

La ecuación duelo = trabajo del duelo, a tal punto que el “trabajo del duelo”, como cualquier otro antidepresivo, se vuelve objeto de una prescripción ... Se ha llegado incluso, en nombre de dicha “necesidad” del trabajo del duelo, hasta dar como consigna que se haga llorar al niño que está de duelo. (Allouch, 2014, p. 46)

Desde la clínica psicoanalítica, en el trabajo de duelo se busca hacer un bordeamiento en función de la pérdida, a través de la palabra, mantiene la finalidad de que exista una subjetivación del duelo. La psicoanalista María Elena Elmiger, en su texto *La subjetivación del duelo en Freud y Lacan*, plantea que:

Pasar lo real – el campo de lo traumático – a la posible reinscripción de la falta en tanto simbólica, lo que admitirá que el sujeto vuelva a encadenarse en la cadena significativa y pueda representarse en la misma y en el lazo social. (p.20)

En función de aquello se busca construir una nueva historia posible de vida con la marca que deja la pérdida, por esta razón “es preciso que cada muerte sea contabilizada, contada (numerada y relatada) para entrar en el lazo social con los semejantes, con el muerto y con la descendencia” (Elmiger, 2010, p.21).

A pesar que existen distintos tipos de duelo, se debe tener en cuenta que, en todo caso, en la clínica se debe abordar el duelo de igual manera, el mismo que debe ser tramitado a través de la palabra.

La Culpa

Para realizar un abordaje en cuanto a la culpa es importante precisar la concepción de la misma desde distintas propuestas, donde se encuentra una correlación entre: la culpa, el auto-reproche, la moralidad y el super yo. En primera instancia existe una distinción entre el sentimiento inconsciente de culpa y los auto-reproches. En el texto *Consideraciones sobre el auto-reproche y el sentimiento inconsciente de culpa*, escrito por psicoanalistas de la Universidad de Buenos Aires, establecen que, en la neurosis, el sujeto se siente culpable, dirigiéndose a sí mismo auto-reproches y reproches que sostienen el sentimiento de culpa. Incluso estos auto-reproches se manifiestan de lado de la conciencia, donde existe un falso enlace y se manifiesta a través de un sentimiento de culpabilidad (Castro et al., 2016). Por otro lado, el sentimiento de culpa se manifiesta a nivel inconsciente, a su vez Freud plantea que se encuentra asociado al factor de moralidad. En su texto *El yo y el ello* en 1923 establece que:

Se llega a la intelección de que se trata de un factor por así decir "moral", de un sentimiento de culpa que halla su satisfacción en la enfermedad y no quiere renunciar al castigo del padecer... Ahora bien, ese sentimiento de culpa es mudo para el enfermo, no le dice que es culpable; él no se siente culpable, sino enfermo. Sólo se exterioriza en una resistencia a la curación, difícil de reducir. (Freud, 1992, p.50)

Ante esta precisión, el psicólogo y psicoanalista Javier Jaramillo acorde a las propuestas de Freud plantea que existe una "tensión que se crea entre las instancias es lo que produce el sentimiento de culpa, o sea, que la culpa es el producto del conflicto psíquico. Pero como conflicto, siempre sería posible pensarlo en términos de posibilidad de solución" (Jaramillo, 1992, p.30). Por otro lado, Lacan establece que el sentimiento de culpa es un afecto, a partir del cual se da un señalamiento de límite. Por esta razón, propone que la "culpabilidad ligada al recordatorio del goce de que falta el oficio devuelto al órgano real, y consagración de la función del significante imaginario para imponer a los objetos la prohibición". (Lacan 2009, p.783).

Frente a un diagnóstico de enfermedades catastróficas, se puede manifestar en los padres el sentimiento de culpa o culpabilidad. La psicóloga Itzar Etxebarria (1992) precisa que existen distintos factores que pueden incidir en la manifestación de la culpa. Una de sus propuestas es la relación que existe con los valores morales de los padres, a partir del cual expone que “al margen de los valores sustentados por el sujeto, cuanto más negativas (más desfavorables) sean las valoraciones de los padres sobre determinadas cuestiones, mayores serán los sentimientos de culpa de los sujetos” (p.70). De la misma manera, Freud desde el psicoanálisis refiere que “la tensión entre las exigencias de la conciencia moral y las operaciones del yo es sentida como sentimiento de culpa. Los sentimientos sociales descansan en identificaciones con otros sobre el fundamento de un idéntico ideal del yo” (Freud, 1991, p.38).

Por otro lado, Etxebarria aborda que existen parámetros, como el de la religión, que pueden incidir en el sentimiento de culpa. A partir de aquello propone que “la religión cristiana se basa en buena medida en la inducción de temor al castigo y sentimientos de culpa para conseguir una fuerte internalización de la moral religiosa” (1992, p.71).

En función de aquello Lacan plantea que:

El religioso le deja a Dios la carga de la causa, pero que con ello corta su propio acceso a la verdad. Así, se ve arrastrado a remitir a Dios la causa de su deseo, lo cual es propiamente el objeto del sacrificio. Su demanda está sometida al deseo supuesto de un Dios al que entonces hay que seducir. (Lacan, 2009, p.828)

Al abordar estas propuestas, se puede establecer que existe una correlación con la instancia psíquica del Superyó, del cual Freud (1991) explica en la conferencia 31 que:

Describe real y efectivamente una constelación estructural, y no se limita a personificar una abstracción como la de la conciencia moral. Mencionaremos todavía una importante función que adjudicamos a ese superyó. Es también el portador del ideal del yo con el que el yo se

mide, al que aspira a alcanzar y cuya exigencia de una perfección cada vez más vasta se empeña en cumplir. (p. 60)

Freud (1991) refiere en relación al yo que “el yo subroga en la vida anímica a la razón y la prudencia. ... El yo es sólo un fragmento del ello, un fragmento alterado de manera acorde al fin por la proximidad del mundo exterior amenazante” (p. 72).

Por último, en cuanto al ello Freud (1991) refiere que:

No esperen que, acerca del ello, vaya a comunicarles mucho de nuevo excepto el nombre. Es la parte oscura, inaccesible, de nuestra personalidad; lo poco que sabemos de ella lo hemos averiguado mediante el estudio del trabajo del sueño y de la formación de síntomas neuróticos, y lo mejor tiene carácter negativo, sólo se puede describir por oposición respecto del yo. (p. 68)

El ello, yo y superyó son las tres instancias que componen al aparato psíquico descrito por Freud. Cuando ocurre un desequilibrio en ellas puede ocurrir que el sujeto se enfrente con el sufrimiento. Por esta razón, en función de lo establecido, se puede considerar que cuando los padres de los pacientes con enfermedades catastróficas, se enfrentan al sentimiento de culpa, existe una incidencia desde las instancias psíquicas.

La Muerte

La muerte es una categoría que se encuentra presente en pacientes con enfermedades catastróficas. Esta categoría también adquiere mayor incidencia en la vida de los familiares de pacientes con este tipo de enfermedades, que se encuentran muy ligadas a la muerte; ya sea porque no tienen cura o porque la enfermedad tiene un comportamiento muy agresivo.

Los médicos Arturo García-Rillo, Leticia García-Pérez y Jesús Duarte Mote (2012) definen a la muerte, desde la medicina como “el límite donde la función orgánica es incapaz de sostener la homeostasis, sobreviviendo de manera irreversible y definitiva el daño, causando el cese de todas las

funciones vitales” (p. 599). Es decir, desde el ámbito médico, la muerte se trata únicamente de la paralización de las funciones que cumplen los órganos del cuerpo.

Por otro lado, la psicoanalista Leticia Flores (2007) plantea en relación a la muerte que es:

Una muerte que no se reduce solamente a la desaparición de la vida, sino esa muerte planteada en Más allá del principio del placer donde Freud la articula directamente con el amor al otro, al semejante. Hablar de la muerte quizá solo sea constatar un vacío, una falta, un silencio. (p. 28)

Por lo tanto, desde el punto de vista psicoanalítico de Flores, la muerte se trata de algo de lo que no se puede hablar en sí, con palabras exactas. Sin embargo, representa un cambio, la ausencia de alguien a quien se amó. Flores (2007) también expone que:

El encuentro de un sujeto hablante con otro sujeto es un encuentro fallido, puesto que ese sujeto, articulado en la cadena significativa, percibe que puede faltar ahí. Es de esta forma como se comprende que el hombre accede a la muerte en el significativo. (p. 33)

Como se había establecido anteriormente, el sujeto no puede hablar realmente de lo que es la muerte. Sin embargo, Flores propone que la vía que tiene el sujeto para formular sobre la muerte es a través del significativo. Lo cual, permite que la muerte tenga una tonalidad distinta para cada sujeto, de acuerdo al significativo que se le otorgue.

Por otro lado, se debe definir lo que es un significativo. El psicoanalista francés, Jacques-Alain Miller (2023) manifiesta que “es un significativo en la medida exacta en que se plantea la pregunta de lo que quiere decir. En ese momento toma valor y estatuto de significativo” (p. 10).

De igual forma, Lacan (2015) refiere que:

El significante se define, toma su valor y su sentido, a partir de su relación con otro significante dentro de un sistema de oposiciones significantes, la cadena significante se desarrolla en una dimensión que implica cierta sincronía de los significantes, o sea, la existencia de cierta batería significante. (p. 21)

Por lo tanto, el significante es el valor o sentido que se le otorga a una categoría, pero este se da siempre en relación a otro significante que se obtuvo previamente.

La muerte es un tema lleno de interrogantes y vacíos para el sujeto. Sin embargo, cuando se trata de la advertencia de la posible muerte de un hijo o de una hija hay puntos adicionales que se deben tomar en cuenta. La psicóloga, magíster en Ciencias Sociales y doctora en Humanidades, Victoria Eugenia Díaz (1998) propone que:

La mentalidad de la Modernidad pasó de ubicar al niño como deshecho, a darle un estatuto como sujeto, como sexuado, como pensante. El hijo ingresa a la familia como valor que representa para la madre y el padre algo particular. Es esperado con un nombre, con una serie de significantes que lo aguardan en el mundo y hablan de los ideales que los padres tienen con relación a él. Ocupa, además de la dimensión significante, un lugar en el deseo del Otro que determinará su posición en la estructura familiar. (p.1)

Esto indica que, en la actualidad, el hijo o la hija ya tiene un lugar en el mundo, aunque sea de forma inicial. De igual forma, este hijo o hija también le da un lugar al padre y a la madre, les otorga un significante. Es por esto que cuando la vida del hijo o hija se ve amenazada con una enfermedad que tiene como consecuencia la muerte, es importante interrogarse el espacio que el hijo o hija ocupa en el mundo, y especialmente en su familia.

Díaz (1998) también manifiesta que “con respecto al hombre actual, el sentimiento es esencialmente el mismo: el ser amado hace parte del propio sujeto y su muerte implica morir un poco con él” (p. 3). Cuando un hijo fallece,

la muerte representa un cambio en distintos aspectos de la vida de los padres que quedan con vida. No obstante, en este cambio una parte de ellos muere. Hay un significativo que los ubicaba en el mundo que ya no tiene el mismo sentido, especialmente para padres que solo tienen un hijo. Estos padres pueden dejar de verse ubicados como “padre” o “madre” debido a la ausencia de un hijo o hija que les de este valor. Esto no implica que la muerte de un hijo sea menos complicada para padres que tienen varios hijos.

Es por esto que Díaz (1998) plantea que “en la familia moderna en la cual el hijo ocupa un lugar central y cada niño es considerado como insustituible, su muerte crea un caos en la estructura que se ha consolidado a su alrededor” (p.4). Cada hijo ocupa un lugar distinto, y le da una posición distinta a la madre y al padre. Por lo cual, cuando uno de estos hijos muere se rompe el ordenamiento que se mantenía hasta ese momento en la familia y queda un vacío que no tiene se puede llenar con un sustituto.

CAPÍTULO 4

Metodología

En este capítulo sobre la metodología utilizada para la investigación en este trabajo de titulación se hace referencia al enfoque seleccionado, al paradigma, al modelo, a las técnicas de recolección de información e instrumentos y, por último, a la población con la que se trabajó.

Enfoque

El enfoque que se escogió para este trabajo de titulación es el enfoque cualitativo, sobre el cual Hernández-Sampieri & Mendoza (2020) exponen lo siguiente:

Con el enfoque cualitativo también se estudian fenómenos de manera sistemática ... El investigador comienza el proceso examinando los hechos en sí y revisando los estudios previos, ambas acciones de manera simultánea, a fin de generar una teoría que sea consistente con lo que está observando que ocurre. De igual forma, se plantea un problema de investigación, pero normalmente no es tan específico como en la indagación cuantitativa. Va enfocándose paulatinamente.

La ruta se va descubriendo o construyendo de acuerdo al contexto y los eventos que ocurren conforme se desarrolla el estudio. (p. 7)

Se seleccionó el enfoque cualitativo para esta investigación ya que permite analizar los datos que se recogieron para revelar nuevos criterios que sean de utilidad para verificar las preguntas planteadas en la investigación.

Paradigma/Modelo

Se utilizó el paradigma interpretativo ya que como refieren los autores Miranda & Ortiz (2020):

Este paradigma encuentra su razón de ser en las dimensiones, en el sentido de que toma en cuenta las experiencias para el entendimiento

del mundo y reconoce en la configuración de las subjetividades la influencia de aspectos históricos, culturales y sociales. (p.9)

La investigación se realizó en función de este paradigma, ya que se basó en analizar el surgimiento de urgencias subjetivas en padres a partir de un suceso impactante en sus hijos, lo cual es un proceso que requirió de interpretación para ser analizado, además, de ser singular en cada individuo. Es decir, se trabajó con características que se manifiestan a nivel subjetivo.

Método: Descriptivo y Clínico

En relación al método, se seleccionó el método descriptivo. Guevara Albán, Verdesoto Arguello, & Castro Molina (2020) afirman lo siguiente:

Método de estudio de caso: implica un análisis profundo y el estudio de individuos o grupos. Además, conduce a una hipótesis y amplía el alcance de la investigación de un fenómeno. Sin embargo, no deben utilizarse para determinar la causa y el efecto, ya que no tiene la capacidad de hacer predicciones precisas porque podría haber un sesgo por parte del investigador. (p.167)

En base a lo descrito anteriormente, este método permitió realizar un análisis profundo de la respuesta de padres de pacientes pediátricos al recibir el diagnóstico de una enfermedad catastrófica. El método descriptivo permitió estudiar el fenómeno de la urgencia subjetiva, además de que posibilitó afirmar bases para las preguntas planteadas en este proyecto de investigación.

En relación al método clínico, el filósofo y catedrático en psicología Juan Delval (2012) en su texto *Descubrir el pensamiento de los niños: Introducción a la práctica del método clínico* afirma que:

El método clínico constituye un procedimiento de recogida y análisis de datos para el estudio del pensamiento del niño (aunque igualmente puede aplicarse al estudio de lo que piensan los adultos) que se realiza mediante entrevistas o situaciones muy abiertas. en las cuales se trata

de seguir el curso del pensamiento del sujeto a lo largo de la situación, planteando nuevas preguntas para aclarar las respuestas anteriores del sujeto. ... La esencia del método clínico consiste en una intervención repetida del investigador en función de lo que va haciendo o diciendo el sujeto. (p. 8)

Este método clínico permitió que se realice la recolección de datos en relación a los efectos anímicos en padres frente al diagnóstico de enfermedades catastróficas en pacientes pediátricos, a través del estudio de las entrevistas que se realizaron.

Técnicas de Recolección de Información e Instrumentos

“Las técnicas e instrumentos en la investigación cualitativa proporcionan una mayor profundidad de búsqueda; ante una situación social que amerita ser conocida” (Sanchez, Fernández & Díaz, 2021, p.115). El fenómeno investigado requirió que los datos sean analizados a profundidad e involucraron una situación social. Por esto, se decidió usar técnicas de recolección de información e instrumentos cualitativos. Se eligió la revisión documentada, la cual propició la construcción de conocimientos sobre los cuales se sustentó las preguntas planteadas. Además, se seleccionó la revisión bibliográfica, la cual permitió identificar los conocimientos bases que se relacionan al tema de investigación y permitió identificar qué no se ha descubierto aún en relación al mismo tema. De la misma manera, se utilizó la entrevista clínica, la misma que de acuerdo a Ruiz (2003) se conceptualiza como:

La entrevista psicoanalítica explora la subjetividad como tal y en ella el entrevistador actúa como un acompañante del sujeto en la progresiva comprensión de sí mismo y de su historia individual, desentrañando significados del comportamiento hasta entonces inconscientes para sí mismo, que se clarifican en la interacción. (p.1)

Por lo tanto, esta técnica de recolección de datos ayudó a realizar una correlación entre las distintas manifestaciones anímicas de las urgencias

subjetivas que se pueden dar en los padres, en función de la teoría psicoanalítica.

Población

Según Lopez (2004), la población “Es el conjunto de personas u objetos de los que se desea conocer algo en una investigación” (p.1). Para la investigación, la población seleccionada se plasmó a través de dos casos de padres de pacientes pediátricos con diagnósticos recientes de enfermedades catastróficas de un Hospital Pediátrico en el año 2023 ya que de ellos se indago cómo y en qué momentos surgieron las urgencias subjetivas.

CAPÍTULO 5

Presentación y análisis de resultados

Entrevistas Clínicas 1

En junio del 2023 los médicos de una sala de hospitalización realizaron una interconsulta para que el padre de un paciente de 3 años sea atendido por el servicio de psicología clínica. En este caso, se referirá al padre de 30 años como “B”. Al ingresar a la sala, donde se encontraban todos los pacientes con sus familiares, el padre del paciente resaltaba en la sala debido a la preocupación evidente en él.

Instante de Ver

En un primer instante, cuando se le ofreció al padre el acompañamiento por el área de psicología, él se mostraba colaborativo y con predisposición para la intervención. Dentro de la sala donde se realizan las sesiones el padre realiza una rehistorización de lo que había ocurrido hasta ese momento con su hijo. Inicia diciendo que hace unas semanas le había dado gripe a su hijo, pero luego del proceso viral había notado que estaba teniendo problemas con el equilibrio, lo cual le dificultaba realizar actividades como caminar. Junto a su esposa decidieron agendar una cita con un otorrinolaringólogo para que examine al niño. El médico revisó al paciente y les dijo que todo se veía bien, pero que lo mejor sería que un neurólogo examine al paciente. El padre refiere haberse sentido muy asustado al no recibir respuestas del otorrinolaringólogo y dijo: “Mi hijo se había enfermado antes como cualquier otro niño, pero nunca me habían dicho algo tan serio como que lo lleve con un neurólogo”. Al ver que el estado de ánimo de su hijo decaía rápidamente B decidió llevar a su hijo a la sala de emergencia para que sea atendido y acelerar el proceso.

En la sala de emergencia le realizaron una tomografía al paciente donde se visibilizó un tumor cerebral, por lo cual tuvo que ser hospitalizado. El padre manifiesta que en ese momento se *sintió derrotado*, que su vida se terminaba y dijo: “He fallado como padre. No pude hacer nada por mi hijo”. Se intervino resaltando: “Lo trajo a la sala de emergencia”, a lo que B respondió:

“Es verdad, yo hice que lo atiendan y por eso está tan rápido con tratamiento”. Sin embargo, B se comenzó a preguntar “¿Por qué me pasa esto a mí?, ¿Por qué a mi hijo? ¿Por qué a mi familia?”. El padre refirió que se sentía abrumado y que, al ver a su hijo, débil y asustado, en la camilla del hospital, lo que él quería hacer era cambiar de lugar, *ser él quien tuviera el tumor*.

El padre mencionó que luego de la conmoción inicial que le causó recibir el diagnóstico de un tumor cerebral, decidió que debía investigar sobre el tema ya que refiere que no entendía lo que los médicos le decían y él no tenía conocimiento previo sobre los tumores. Luego de que le dijeron que el tumor de su hijo era inoperable, les preguntó a los médicos nuevamente todo sobre el diagnóstico y dijo: “¿Por qué Dios permitió esto? ¿Por qué Dios le ha enviado un tumor a mi hijo? ¿Por qué me lo quiere quitar?”. El padre repitió estas preguntas en la sesión y manifestó que aún no podía creer lo que estaba sucediendo. B estaba viviendo una urgencia subjetiva debido a esta situación que era inadmisibles para él. En relación a esta urgencia Sotelo (2007) manifiesta que:

La urgencia, en general se presenta como dolor, como sufrimiento insoportable, como ruptura aguda. ... Habitualmente el profesional se encuentra con aquél que ha tenido dificultades y problemas desde siempre, pero se ha sostenido en cierto equilibrio, hasta que algún acontecimiento impensado, inesperado, contingente, llega a su vida. (p. 26)

B se encontraba en una situación en la que pensó que nunca se encontraría. El tumor en el cerebro de su hijo era el acontecimiento inesperado que causó una ruptura aguda en B, le produjo dolor, sufrimiento y no sabía cómo manejar la situación ya que muchos aspectos del diagnóstico eran desconocidos para él.

En relación a los tiempos de la urgencia, B se encontraba en el instante de ver, donde se logra localizar algo de la urgencia subjetiva que atraviesa el sujeto a través de la palabra. B localizó distintos elementos de su urgencia

subjetiva en la rehistorización que realizó en la primera sesión cuando se le brindó un espacio de escucha y se lo invitó a hablar de lo sucedido.

De igual forma, B mencionó que al paciente le debían realizar un procedimiento quirúrgico para retirar un quiste en el cerebro que se produjo debido al tumor. B dijo: “saber que le harán esa cirugía a mi hijo me hace sentir mucha angustia porque cualquier cosa podría salir mal y yo solo quiero tener más tiempo con él”. La angustia es un signo de que el sujeto se encuentra en un estado de desvalimiento, donde el Otro representa un lugar importante ya que el sujeto comienza a depender aún más de este Otro, manteniéndose entre una esperanza y desesperanza de lo que pueda ocurrir en el futuro.

B se encontraba en un estado de desamparo debido al conocimiento de que su hijo en cualquier momento podía fallecer, incluso por la cirugía, que era un tratamiento para aliviar la condición de su hijo. B estaba a la espera del médico de la sala de hospitalización y de los cirujanos que iban a operar a su hijo. Por lo cual, él estaba en un estado de expectativa, si su hijo sobrevivía un día más o no, si su hijo recuperaba el equilibrio o no, y si la calidad de vida de su hijo mejoraba o no.

Lacan menciona que la angustia es por una parte expectativa del trauma y por la otra una repetición amenguada del él. En este caso, B estaba pasando por una experiencia traumática que devenía en angustia. En cuanto a lo traumático, se trataba de un acontecimiento que el sujeto no lograba comprender, que provocaba que se perdiera la dirección y orientación que se solía llevar. El sujeto se quedó sin recursos simbólicos para tramitar la situación traumática.

La hospitalización que B estaba viviendo con su hijo era inasimilable para él. Haber recibido el diagnóstico de que su hijo tiene un tumor cerebral que es inoperable hizo que B pierda la orientación y su capacidad de ubicarse dentro de un sistema que se rige por coordenadas de tipo simbólicas. Se trataba de un hecho que generó un instante de perplejidad.

En cuanto a la posición subjetiva frente al diagnóstico, se identificó que era de culpa. Esto se debía a que el padre cuestionaba de forma constante “¿Qué pude haber hecho para merecer esto?, ¿Qué hice que fue tan malo que ahora Dios me quiere quitar a mi hijo?”, por lo cual se intervino diciendo: “¿Será que se puede hacer algo para merecer que un hijo tenga un tumor inoperable?”, a lo cual el padre respondió: “No, claro que no. Sé que sin importar lo que haga no es que voy a merecer algo así. Nadie tiene el control de estas cosas.” El sentimiento de culpa en B se generó debido a una dualidad entre la demanda de lo considerado como moral por el sujeto y las acciones que éste pudo haber realizado. Ante esta culpa surgieron distintos cuestionamientos, y ante sus propias preguntas B no tenía respuestas, por lo tanto, se siguió explorando este tema en las siguientes sesiones.

Por último, B mencionó que apreciaba el apoyo que recibía por parte de sus padres, pero que prefería no verlos y que no le hablaran ya que le decían que confíe en Dios. B dijo que no deseaba escuchar ese tipo de comentarios en ese momento, no porque no creyera en Dios sino porque no se sentía igual que su familia en relación a esos comentarios. B refirió: “mi fe no es tan fuerte como la de ellos y por eso me molesta que me digan que confíe en Dios en este momento tan difícil porque no puedo hacerlo”. Durante la urgencia, la cual deviene de un evento traumático, se genera un instante de quiebre en el lazo con los otros, donde se instaura cierto nivel de duda en relación a estas relaciones e incluso en relación a las capacidades que posee el sujeto (Sotelo, 2007).

B expresó que estaba atravesando un proceso de ruptura o separación con las personas que lo rodean, sus padres y hermanos. B manifestó un deseo de aislarse de los demás ante la situación traumática que estaba viviendo, que era la enfermedad catastrófica de su hijo.

En una segunda sesión, B es quien solicitó que se iniciara la intervención psicológica. El hecho de que haya sido B quien solicitó la intervención dio cuenta de que se había generado un efecto terapéutico por medio del espacio de escucha que se le ofreció, lo que el paciente habló y de

las intervenciones que se realizaron, a pesar de que en relación a los tiempos lógicos de la urgencia subjetiva B aún se encontraba en el instante de ver.

B refirió sentir miedo debido a la incertidumbre sobre el pronóstico y la calidad de vida de su hijo. Mencionó: “Cada día es incierto para nosotros, no sé qué me dirán cada mañana las doctoras cuando pasan visita. No sé si mi hijo amanecerá mejor o si va a empeorar por su tumor”. Lo traumático ocurrió en el momento en el que se produce un cambio, y de ese hecho no se tenía conocimiento; el sujeto no lo podía tramitar y se quedaba en el terror que esto representaba. Se puede decir que para B el tumor inoperable que se encontraba en el cerebro de su hijo no sólo representaba una enfermedad catastrófica por el hecho de que estaba en el listado oficial de las enfermedades catastróficas del Ministerio de Salud Pública del Ecuador sino también porque desde el psicoanálisis ese tumor representaba un cambio que no podía ser contenido, y que mantenía al sujeto en el terror del no tener conocimiento. De igual forma, el tumor inoperable representaba a lo real; para B había un encuentro con lo real.

En cuanto a los tiempos lógicos de la urgencia, dentro de esta segunda sesión se pasó del instante de ver al tiempo de comprender. Es decir, se pasó del instante de ver, una instancia en la que B trajo a la sesión todos los elementos sobre lo que le generaba angustia, aún sin poder asimilar todo lo que estaba sucediendo; al tiempo de comprender, periodo en el que algo de la urgencia ya ha sido movilizado y el sujeto logra articular su discurso en relación a sí mismo. En el caso de B, él empezó a realizar elaboraciones sobre sí mismo en relación a ser padre, esposo y otras cuestiones de su vida familiar.

Tiempo de Comprender

B comentó sentirse bastante preocupado por su esposa y por varios aspectos de la relación que tenían. B expresó que la condición de su hijo le afectaba mucho y a su esposa también, pero que él sentía que debía ser fuerte por ella. El padre expresó: “debo ser fuerte por mi esposa porque yo tengo otra hija, pero mi esposa no tiene más hijos. Si algo le pasa a mi hijo mi esposa

ya no será madre, pero yo seguiré siendo padre”. B relató que tenía una hija mayor de una relación pasada, con la cual mantenía una buena relación padre-hija. Sin embargo, esto no facilitó que el padre procesara la posibilidad de que su hijo muriera debido a su enfermedad. El padre manifestó “me da miedo que si mi esposa deje de ser madre porque Dios se lleva a nuestro hijo ella me dejará a mí y yo dejaré de ser esposo. Tendré otro matrimonio fallido y estaré solo de nuevo”. A los hijos se les otorga un lugar importante dentro del ordenamiento familiar, cada hijo posee un lugar distinto, pero con un valor. Sin embargo, cuando un hijo muere queda vacío un lugar al que no se le puede conseguir un reemplazo, y ese ordenamiento familiar se quiebra. A pesar de que B y su pareja no estaban oficialmente casados, ellos se posicionaron como esposos debido a su posición de padres. El significado de padre y madre que recibieron por el hijo que compartían constituyó un ordenamiento, una estructura en la familia de B y le proporcionó a cada uno un lugar en el mundo. Pero, si el hijo moría o su vida se veía fuertemente amenazada por una enfermedad catastrófica, estos significantes y los lugares que ocupaban los padres también se veían amenazados.

Por último, B mencionó que su fe había aumentado y que sus preguntas las intentaba llenar con Dios. Sin embargo, había momentos en los que se sentía invadido por pensamientos negativos sobre la muerte de su hijo, el posible abandono por parte de su esposa, incertidumbre sobre el futuro y cuestionarse por qué le ocurría esto a él. Lacan (2009) plantea que:

El religioso le deja a Dios la carga de la causa, pero que con ello corta su propio acceso a la verdad. Así, se ve arrastrado a remitir a Dios la causa de su deseo, lo cual es propiamente el objeto del sacrificio. Su demanda está sometida al deseo supuesto de un Dios al que entonces hay que seducir. (p.828)

El deseo de B era el de mantenerse dentro del discurso religioso, que este fuese suficiente para él y lo mantuviese tranquilo; que Dios sea la causa de todo lo que ocurre para evitar los pensamientos que lo atormentaban. Sin embargo, este recurso no era suficiente para B y la idea de que la causa sea Dios, lo cual implicaba una causa desconocida, le causaba angustia.

En la tercera sesión se trabajó en relación al discurso religioso que B trataba de sostener ya que este empezó a fallarle luego de que le realizaron una biopsia al paciente, donde se descubrió que el tumor era de grado 4. El padre relató que de nuevo se había alejado de Dios porque las mismas preguntas seguían en su mente y ya no las podía seguir evitando. B dijo: “siento que todo esto es mi culpa, pero ¿Qué pude haber hecho para merecer esto?, ¿Qué hice que fue tan malo que ahora Dios me quiere quitar a mi hijo?”, por lo cual se intervino diciendo: “¿Será que se puede hacer algo para merecer esto?”, a lo cual el padre respondió: “No. Yo sé que no hay nada que haga que merezca esto. Son cosas que solo suceden.” Se intervino con un silencio, y B continuó diciendo: “Bueno, todo esto puede ser mi culpa porque le fui infiel a mi esposa, pero fue una sola vez y no lo volvería a hacer porque fue un error”. Había un conflicto psíquico que resurgía en forma de culpa cada vez que B recordaba esta escena de infidelidad dónde hubo un goce ligado a un acto catalogado como inmoral, y que no iba acorde al ideal del yo ni a los valores por los cuales se guiaba el sujeto.

En este tiempo de comprender se logró instaurar algo nuevo en B a través de lo que él llevó a las sesiones. B hizo una relación entre la posición de padre y esposo, con el diagnóstico de su hijo y la infidelidad que cometió. Esta elaboración que realizó permitió dar cuenta de que se encontraba en el tiempo de comprender.

Momento de Concluir

Por último, el momento de concluir, la finalización de la urgencia subjetiva, no se dio en este caso ya que el hijo de B tuvo que ser derivado a otra institución hospitalaria el día de la tercera sesión, por lo cual no se pudo continuar con el trabajo psicológico. No obstante, se sugirió que continúe el trabajo psicológico en la nueva institución hospitalaria.

Entrevistas Clínicas 2

En junio de 2023 a partir de una interconsulta generada por los médicos de una sala de hospitalización dentro de un hospital pediátrico, se atendió a M.

M es una mujer de treinta y ocho años, madre de una paciente de cuatros años quien fue diagnosticada con Lupus eritematoso, Dermatomiositis juvenil, entre otros. La hija de M ingresó por la sala de emergencias, ya que llegó por un cuadro de convulsiones y dolores de cabeza intensos. El caso generó conmoción en los médicos ya que la evolución de la paciente con el pasar de los días había avanzado de forma fugaz, desde el ingreso hospitalario.

Instante de Ver

En el primer acercamiento, M se encontraba en un cubículo aislado, al realizar el acercamiento se le ofreció un espacio psicológico, a lo que ella accedió con cierta resistencia. M se encontraba conmovida y sorprendida frente a la situación de su hija, incluso por un instante le fue difícil separarse de ella. Por lo que se la esperó un momento y posteriormente se empezó a hacer una recolección de ciertos datos.

Luego de un silencio M empezó a relatar “aún no puedo creerlo, hoy me fui en la mañana y ella se despidió me dijo: “te amo mamá, te espero”, regreso y ni siquiera parpadea”. Se realizó una historización desde el ingreso de la paciente hasta aquel día, con la finalidad de que M pudiera dar cuenta que su hija no tuvo un ingreso estable y que con el pasar de los días su sintomatología física, fue aumentando. M comentó que se encontraba consternada, pero que le era imposible llorar, lo que se le cuestionó y respondió “si yo lloro todo se vuelve más real”. Haciendo alusión a que, si caía en llanto, estaba aceptando que su hija no volvería a ser la de antes.

En la primera sesión se ubicó que el caso de M se trataba de una urgencia subjetiva, ya que como expone Sotelo, los cambios repentinos en la

situación de su hija generaron en M una ruptura en la cadena significativa, donde al abrir la puerta de la habitación del hospital se enfrentó a un real, a partir del cual se encontró sin recursos para comprender lo que sucedía. La situación diagnóstica de la hija de M se convirtió en un evento traumático, ya que se ubicó un impacto por el cambio después de pocas horas. El trauma puede ocurrir ante un suceso, el cual resulta imposible de tramitar, como lo plantea Barros, actúa como un cuerpo extraño, a partir del cual el sujeto pierde su capacidad para asimilar y ubicar aquello que ocurre.

De la misma manera, M se encontraba atravesando un duelo en el que se encontraba inmerso la imagen. Ella se fue del hospital, despidiéndose de su hija, al regresar esperaba encontrarse con la misma niña que dejó recostada en la camilla, pero en la habitación se ubicaba otra persona; Otro cuerpo. Cada vez que M retornaba a la habitación, había un retorno a la real. Por lo tanto, aquello que poseía valor y significación para M, se encontraba ausente, escapaba de todo lo que podía ser aprehendido por ella. Además, M estaba enfrentada a un cambio a nivel simbólico e imaginario, ya que además que la imagen de su hija representa un impacto y un cambio, M desde el momento en que su hija empeoró, pasó de ser llamada por su nombre a “la madre de la niña del aislado” o “la madre angustiada de la sala”, desde la mirada del Otro.

Al continuar con la sesión M manifestó “también me molesta que mi familia me escriba todo el tiempo a preguntarme por mi hija y no entiendo por qué; pero de verdad cada vez que recibo un mensaje me aturde y no me da ni ganas de responder”, se da un silencio y se le preguntó: “¿No será que lo que le molesta es que no pueda decir algo diferente?” Fue en ese momento cuando M entre lágrimas respondió: “no puedo creer que no puedo decir que está mejorando, porque cada vez son peores noticias que no quiero compartir.” Frente a aquello se cuestionó cuáles serían las posibles soluciones que ella encontraba ante esta problemática.

De acuerdo a lo propuesto por Freud (1991), los síntomas se encuentran alejados de los saberes conscientes del paciente, por lo que tiene un surgimiento en el inconsciente. En el caso de M el síntoma surgió a partir

de aquello que sentía frente a los mensajes de su familia, ya que, al no poder ofertar una respuesta favorable frente al cuadro clínico de su hija, la preocupación y apoyo que mantenía su familia tanto por su hija como por ella, se convirtió en una molestia e incomodidad.

En función de los tiempos lógicos de la urgencia propuestos por Lacan, se busca que el sujeto pueda poner en palabras algo más de aquello que pueda ser dicho. En un primer momento, se ubicó el instante de ver, Lacan (1971) planteó que durante este tiempo se apunta a localizar algo de la urgencia del paciente en función a lo que pueda decir con relación a los otros. En el caso de M ocurrió durante la primera sesión, cuando se realizó la rehistorización del caso de su hija. Inició diciendo que hace unas semanas su hija presentó dolores de cabeza, de forma episódica, con el pasar de los días fueron incrementando con mayor intensidad. Aquello condujo a que la paciente, presentara convulsiones por lo que se apresuraron dirigiéndose al hospital.

Tiempo de Comprender y Momento de Concluir

En la segunda sesión se abordó a M quien en esta ocasión se encontraba abierta y colaborativa al abordaje psicológico. M inició la sesión comentando que logró elaborar un mensaje para su familia en el cual les mencionaba que les agradece por estar pendientes de su hija pero que ella les notificará en caso de que surja alguna novedad. Al preguntarle cómo se sintió, mencionó que se encontraba más tranquila y que desde que envió el mensaje se dio tiempo para ir adaptándose a los cambios que fueron surgiendo desde que le dieron el diagnóstico a su hija.

Por otro lado, M refirió que se encontraba preocupada porque no sabía cuánto tiempo se iba a quedar en el hospital y tenía miedo de su situación laboral. En esta ocasión, predominó el cumplimiento del objetivo terapéutico, ya que M logró elaborar un mensaje en función de lo abordado en la primera sesión, a partir del cual pudo elaborar algo relacionado a la angustia. De la misma manera, a partir de esta sesión, se ubicó el tiempo de comprender, al instante que se instaura la pregunta en M que quizás no le molesta que sus

familiares le escriban, si no que no tenga una respuesta favorable que propiciar, se busca el devenir del significante de la urgencia e instaurar una pregunta en el sujeto. Donde se instauraba que cada vez que le escribían, se reencontraba con un real frente al cual no existía una “mejor” respuesta, si no que se encontraba frente a una preocupación constante de no saber qué más podría pasar con su hija, por lo que buscó una solución; enviar un mensaje y comprender que su hija se encontraba con un cuadro clínico complicado. Ante esta precisión, se pudo ubicar que incluso surge el momento de concluir, dado que M da cuenta de la razón por la cual se encontraba movilizada.

Instante de Comprender

En el tercer encuentro, M se encontraba en una de las salas intensivas pediátricas. Al abordar a M, noto que se encontraba cabizbaja y con lágrimas en los ojos, por lo que se preguntó “¿Qué sucede?”, M respondió: “está peor, hoy me dijeron que, no hay nada que hacer, deben evaluar hasta dónde avanza la enfermedad, porque no hay respuesta, su cuerpo está atacando cada vez más fuerte a su propio cuerpo”. Luego de un instante se le preguntó: “¿Cómo se siente?”, M respondió que tiene días en los que se pone muy mal. Luego de una pausa, comentó que hace un día de camino a casa, emocionada por ir a ver su hijo pequeño, empezó a sentir que era incapaz de respirar: “tuve que parar el carro, sentía que necesitaba salir corriendo”. Se dio una pausa y se le preguntó: “¿Por qué piensa que esto ocurrió?”, a lo que respondió: “no lo sé, yo estaba feliz de poder ir a ver a mi hijo a casa y pasó de repente.” Ante esta respuesta de M, se le explicó que la angustia es un afecto, el cual puede manifestarse en el cuerpo sin previo aviso, en especial cuando existe algo que no ha sido abordado a través de la palabra. Luego de esta breve explicación M refirió: “claro, entonces esto me puede seguir sucediendo porque estoy muy angustiada por la situación de mi hija, en especial cuando me voy a casa.”

En función de lo descrito por la paciente podría tratarse de la manifestación de la angustia. En las urgencias subjetivas aparece dicho afecto, el cual surge cuando hay una ruptura de la barrera protectora, como lo establece Delgado (2011). La clínica de las urgencias subjetivas se aborda en

función de tiempos lógicos, se ubica que M se encontraba en el instante de comprender. Se da el inicio de una nueva urgencia, donde surge un enfrentamiento a lo real de la posibilidad de la muerte, ante el cual la paciente se encuentra sin recursos, para afrontar lo que está sucediendo con su hija. M logró ubicar que esta falta de respiración se encontraba asociada a aquel afecto incesante de angustia que estaba atravesando por el avance de la enfermedad de su hija.

Tiempo de Comprender

En la cuarta ocasión, M se encontraba en una nueva sala de hospitalización, a pesar de haber salido de cuidados intensivos, lucía cabizbaja y somnolienta. Se trabajó en relación a la desesperación que manifestaba haber sentido en los últimos días, ya que su hija se encontraba irritable. Por esta razón, en varias ocasiones refirió que se retiraba de la sala dado que se encontraba ofuscada, ante el llanto. Se le preguntó el motivo por el que considera que esta incorrecto que se retire cuando se presenta esta desesperación a la que alude, a lo que M respondió: “Cuando me desespero me siento mal, porque tal vez tiene dolor.” De cierta forma en M surgió la culpa, al ser una tensión que aparece ante un conflicto en las instancias psíquicas, donde a pesar que salir de sala sea una forma de estabilizarse, ya que no cuenta con los recursos para comprender a su hija, refirió sentirse intranquila e inconforme por lo que se obligaba a volver a la sala de forma inmediata.

El deseo de M era poder entender todas las necesidades de su hija. Sin embargo, M refirió: “siento que molesta a toda la sala y me da vergüenza, pero no sé qué es lo que quiere.” En esta ocasión se le preguntó “Cuando su hija nació y lloraba, ¿usted siempre sabía lo que quería?”. Ante esta intervención M notó que en aquel momento no reconocía las necesidades que tenía su hija, no obstante, con el pasar de los días fue reconociendo lo que aclamaba con su llanto. En voz baja y pensativa M refirió: “claro, es verdad, aun no entiendo todo lo que quiere, pero poco a poco lo haré”. A partir de lo referido por M, se concluyó que se encontraba en el tiempo de comprender, donde logró hacerse cargo de aquello que la inquieta, reconociendo que la evolución de su hija no se daría de forma lineal.

En la quinta sesión se trabajó la angustia por las adaptaciones en la rutina dentro de casa y el regreso al ámbito laboral de M. Refirió sentir cierto miedo y preocupación por tener que dejar a su hija en casa. Sin embargo, refirió confiar en su madre, quien va a propiciar los cuidados que deben mantenerse de acuerdo con lo propuesto por los médicos. Además, manifestó encontrarse con más calma, por lo que no se adelantara a los hechos de lo que pueda ocurrir cuando no se encuentre en casa. De la misma manera, se trabajó la preocupación de M ante el impacto que estaba generando la situación de su hija en la familia. M refirió cierta preocupación, dado que su esposo no les había notificado a sus familiares lo que estaba ocurriendo actualmente con su hija, lo que le causó asombro en M, ya que consideraba que su esposo estaba presentando cierta resistencia en cuanto al diagnóstico.

En esta última sesión se ubicó que M pudo movilizar algo en ella, ya que logró hacer una adaptación de su vida cotidiana, buscando los soportes necesarios en sus familiares, para que puedan ayudarla con los cuidados de su hija y también mantener la rutina, en cierta medida, que mantenía antes del ingreso hospitalario. Sin embargo, no se logró avanzar al tercer tiempo de la urgencia, dado que le dieron el alta médica a la hija de M, por lo cual no se pudo continuar con su abordaje psicológico. Sin embargo, se le sugirió que continúe con terapia psicológica particularmente.

CONCLUSIONES

En relación a determinar cómo se manifiestan las urgencias subjetivas se puede destacar que en el ámbito hospitalario; es común encontrar a pacientes con altos niveles de angustia, pero este ambiente no sólo afecta a los pacientes pediátricos sino también a los padres de estos niños que se encuentran hospitalizados y enfermos. Estar a la espera de un diagnóstico, en muchos casos desconocido por los padres, se vuelve una fuente de sufrimiento para ellos. Sin embargo, cuando los padres ya reciben el diagnóstico de la enfermedad que debilita y ocasiona un fuerte malestar en sus hijos, especialmente en el caso de las enfermedades catastróficas, suele producirse una urgencia subjetiva. Esto ocurre debido a que el sujeto se enfrenta de forma directa con lo real que representa el diagnóstico. Hay distintas manifestaciones que pueden tener las urgencias subjetivas en los padres de pacientes pediátricos como empezar a cuestionarse el lazo que el sujeto tiene con los otros, tener niveles elevados de angustia, e incluso desarrollar síntomas.

Existen 3 tiempos lógicos durante la urgencia subjetiva: el instante de ver, en el cual el sujeto empieza a hablar y se logra localizar algo de esta urgencia; el tiempo de comprender, en el cual el sujeto empieza a realizar sus propias elaboraciones y lleva su discurso a lo singular; el momento de concluir, en el cual finaliza la urgencia. La urgencia subjetiva que atraviesan los padres debido al diagnóstico de una enfermedad catastrófica en sus hijos puede llegar al momento de concluir. Sin embargo, debido a la enfermedad catastrófica y a lo que esta implica en relación a la duración, la repercusión en el cuerpo, y la constante falta de salud provoca que los padres sean propensos a volver a entrar en una urgencia subjetiva ya que hay distintos encuentros con lo real.

En cuanto a la institución hospitalaria, estas urgencias subjetivas que viven los padres no siempre pueden ser atendidas ya que en muchas ocasiones el acceso al servicio de psicología clínica es a través de una interconsulta generada por los médicos, y ellos al no conocer sobre las

urgencias subjetivas no generan la interconsulta cuando está realmente es necesaria para el sujeto.

Por otro lado, en relación a definir qué son las enfermedades catastróficas se recalca lo siguiente. Cuando se hace referencia a las enfermedades catastróficas, generalmente se alude a las enfermedades que están en la lista oficial de enfermedades catastróficas del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, las cuáles entran al listado en base a cuánto dinero se gasta en el enfermo, si el tratamiento puede ser programado, que la atención no sea emergente y el nivel de riesgo que supone para la vida del enfermo. No obstante, hay otros factores que se deben tomar en cuenta cuando se habla de enfermedades catastróficas ya que lo que se considera catastrófico, desde el psicoanálisis, en una enfermedad es lo desconocido, el terror que suponen los tratamientos, el dolor, la falta de cura lo cual genera que se relacione la enfermedad con la muerte, saber que ya no se tiene salud, entre otros factores. De esta forma, cualquier enfermedad puede ser percibida como una enfermedad catastrófica para el sujeto, aunque no se encuentre en la lista del MSP.

En cuanto a identificar los efectos anímicos en padres de familia frente a los diagnósticos de enfermedades catastróficas de pacientes pediátricos se resaltan algunos efectos. A diario se diagnostican distintas enfermedades en los hospitales pediátricos, que van desde enfermedades comunes hasta enfermedades catastróficas como cáncer, lupus, tumores, entre otras enfermedades. Por lo cual, a diario hay padres que se enfrentan a recibir un diagnóstico que nunca imaginaron escuchar cuando un médico habla de sus hijos. En relación a los efectos anímicos que tienen los padres frente al diagnóstico de enfermedades catastróficas está el duelo. Este duelo es por el diagnóstico, por la salud que se ha perdido, por el estilo de vida que llevaban que tendrá que cambiar radicalmente, por las ilusiones, metas e ideas que ya se habían planteado que ya no se podrán realizar, y por la imagen que se deteriora del hijo. Es importante recalcar que este tipo de enfermedades implican un nivel bastante elevado de dolor físico, y los padres sufren este dolor como si este se originara en sus propios cuerpos. También está la culpa,

que se presenta en padres ante este tipo de diagnósticos, aunque la situación que provoca el sentimiento de culpa no sea realmente la enfermedad, pero el sujeto hace una relación entre estos dos eventos. Por último, está el miedo y el cambio de significantes debido a la muerte. Para muchos padres recibir el diagnóstico de una enfermedad catastrófica es sinónimo de muerte, lo cual se puede manifestar a través del miedo, especialmente ante la posibilidad de cambio de significantes que ocasiona la posible muerte del hijo. Además, la muerte tiene designado un significante distinto según cada sujeto, y es ese significante que se le otorga a la muerte la vía que tiene el sujeto para realizar elaboraciones en relación a esta temática.

Las urgencias subjetivas en padres de pacientes pediátricos, y los efectos anímicos que estos padres experimentan, debido al diagnóstico de una enfermedad catastrófica genera distintas temáticas, que es fundamental que sean trabajadas por los padres a través de sesiones con el área de psicología clínica.

REFERENCIAS

- Allouch, J. (2014). Erótica del duelo en tiempos de la muerte seca. El cuenco de plata.
- Barros, M. (2022). Las islas: Un aporte a la teoría del trauma. Grama ediciones.
- Belaga, G. (2006). La urgencia generalizada: la práctica en el hospital. Grama ediciones.
- Bellón, M. (2016). La angustia ante lo irreductible de lo real. <https://www.aacademica.org/000-044/662>
- Bion, W. (2001). Transformaciones. Promolibro.
- Boyd, K. (2000). Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts [Enfermedad, dolencia, dolencia, salud, sanación y plenitud: explorando algunos conceptos elusivos]. *Medical Humanities*, 26, 9-17. <http://dx.doi.org/10.1136/mh.26.1.9>
- Canguilhem, G (1970). Lo normal y lo patológico. Siglo XXI editores.
- Carlsson, T., Kukkola, L., Ljungman, L., Hovén, E., & vonEssen, L. (2019). Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. *PLoS ONE*, 14(6). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0218860>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2019). CERC: Psychology of a Crisis. Atlanta: CDC
- Cordero, A., Espíritu, N., Ramírez, A., Yaipen, S., & Medina, D. (2021). Características clínico-epidemiológicas y manejo de las malformaciones arteriovenosas cerebrales en el Servicio de Neurocirugía del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja, 2015-2017. *Horizonte Med*, 21(2). <https://doi.org/10.24265/horizmed.2021.v21n2.02>
- Cruz-Sánchez, M. (2020). Experiencias de padres de hijos con diagnóstico de cáncer en un Hospital infantil de Villahermosa Tabasco. *Horizonte Sanitario*, 19(1). <https://doi.org/10.19136/hs.a19n1.3496>
- De Dominicis, K. (2015). Incidencia de los discursos en la urgencia. In *VII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXII Jornadas de Investigación XI Encuentro de Investigadores en Psicología del*

- MERCOSUR. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires.
<https://www.aacademica.org/000-015/732.pdf>
- Delgado, O. L. (2011). Angustia y trauma. *Virtualia*, 23, 1-8.
<https://www.revistavirtualia.com/storage/articulos/pdf/1lpjjlfoxXyQHqY9pGcl7GT11Dm641iUs2rlaYTV.pdf>
- Delval, J. (2012). Descubrir el pensamiento de los niños: Introducción a la práctica del método clínico. Siglo XXI. file:///C:/Users/User/Downloads/Delval-psicolog%C3%ADa%20cl%C3%ADnica.pdf
- Díaz, V. (1998). El niño y la muerte. *Affectio Societatis*, 1(2), 13.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5029988>
- Dolto, F. (1986). La imagen inconsciente del cuerpo. Paidós.
<https://mediacionartistica.files.wordpress.com/2014/10/dolto-franc3a7ois-la-imagen-inconsciente-del-cuerpo-ed-paidc3b3s.pdf>
- Elmiger, M. E., (2010). Lo público, lo privado, lo íntimo en los duelos. *Perspectivas en Psicología: Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 7(1), 66-71.
- Espinosa González, L. (2004). Cambios del modo y estilo de vida; su influencia en el proceso salud-enfermedad. *Revista Cubana de Estomatología*, 41(3).
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75072004000300009&lng=es&tlng=es.
- Etxebarria Bilbao, I. (1992). Sentimientos de culpa y abandono de los valores paternos. *Journal for the Study of Education and Development: Infancia y Aprendizaje*, 57, 67 - 88.
- Fernández, M. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la Facultad de Medicina-UNAM*, 47(6), 251-254.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf>.
- Ferreira, L. (2019). Urgencias subjetivas en la ciudad de Formosa. *Anuario de Investigaciones*, 26, 17-24.
<https://www.redalyc.org/journal/3691/369163433001/369163433001.pdf>
- Flores, L. (2007). El amor y la muerte en el psicoanálisis. *TRAMAS. Subjetividad y procesos sociales*, (3), 27-36.

- Freud, S. (1991). Conferencia 17: El sentido de los síntomas. (J. Etcheverry, Trad.). Obras Completas: vol 15 (3era. ed., Vol. 16. pp. 235-249). Amorrortu editores.
- Freud, S. (1991). Conferencia 23: Los caminos de la formación de síntoma. (J. Etcheverry, Trad.). Obras Completas: vol 16 (3era. ed., pp. 326-343). Amorrortu editores.
- Freud, S. (1991). Conferencia 23: Los caminos de la formación de síntoma. (J. Etcheverry, Trad.). Obras Completas: vol 16 (3era. ed., pp. 326-343). Amorrortu editores.
- Freud, S. (1991). Conferencia 27: La transferencia. (J. Etcheverry, Trad.). Obras Completas: vol 16 (3era. ed., pp. 392-407). Amorrortu editores.
- Freud, S. (1991). Conferencia 31: La descomposición de la personalidad psíquica. (J. Etcheverry, Trad.). Obras Completas: vol 22 (2da. ed., pp. 53-74). Amorrortu editores.
- Freud, S. (1992). Algunos tipos de carácter dilucidados por el trabajo psicoanalítico. (J. Etcheverry, Trad.). Obras Completas: vol 14 (3era. ed., pp. 313-340). Amorrortu editores.
- Freud, S. (1992). Duelo y melancolía. (J. Etcheverry, Trad.). Obras Completas: vol 14 (3era. ed., pp. 235-256). Amorrortu editores.
- Freud, S. (1992). Obras completas: Vol. 18. Más allá del principio de placer. Psicología de las masas y análisis del yo y otras obras. Amorrortu editores.
- Freud, S. (1992). El yo y el ello. (J. Etcheverry, Trad.). Obras Completas: vol 15 (3era. ed., Vol. 16. pp. 235-249). Amorrortu editores.
- Freud, S. (1992). Obras Completas. (J. Etcheverry, Trad.; Vol 17). Amorrortu editores. (Obra original publicada en 1916)
- Gallo, H. (2002). Cuerpo y enfermedad: Una aproximación psicoanalítica. El jardín de Freud- Revista de psicoanálisis, 2, 120-127. <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/47774>
- García-Rillo, A., García-Pérez, L., & Duarte-Mote, J. (2012). La muerte como experiencia de vida y la labor humanista de anunciar la muerte en medicina.

Medicina Interna de México, 28(6), 598-602.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2012/mim126l.pdf>

Gómez, R. (2018). ¿Qué se ha entendido por salud y enfermedad? Revista Facultad Nacional de Salud Pública "Héctor Abad Gómez", 36 (1), 64-102.

Grau, C., & Fernández Hawrylak, M. (2010) Familia y enfermedad crónica pediátrica. Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 33(2), 203-212.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=es&tlng=es.

Guattari, F. (1976). Psicoanálisis y transversalidad: crítica psicoanalítica de las instituciones. Siglo XXI. <http://www.medicinayarte.com/img/guattari-psicoanalisis-y-transversaliguaradad-1972.pdf>

Guevara-Albán, G., Verdesoto-Arguello, A., y Castro-Molina, N. (2020). Metodologías de investigación educativa (descriptivas, experimentales, participativas, y de investigación-acción). RECIMUNDO, 4(3), 163-173.

Harris, M. (2013). Acerca de los conceptos de conflicto estético y cambio catastrófico. <https://www.temasdepsicoanalisis.org/wp-content/uploads/2013/06/PDF-MEG-HARRIS-CONFLICTO.pdf>

Hernández-Sampieri, R., & Mendoza, C. (2020). Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. Mcgraw-hill. <https://e-diccionestjustine-elp.net/wp-content/uploads/2019/10/RSI.pdf>

Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. (2023). Canasta Familiar Vital. <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/informacion-historica-ipc-canastas-2023/>

International Agency for Research on Cancer. (2022). International Childhood Cancer Day 2022. World Health Organization. <https://www.iarc.who.int/featured-news/iccd-2022/#>

Jaramillo, J. (1992). El sentimiento de culpa, el super yo y la pulsión de muerte. *Revista de Colombia de Psicología*, 1, 30 - 37

Kleinman, A. (1988). The Illness Narratives [Las narrativas de la enfermedad]. Basic Books Inc.

- Kornblit, A y Méndez, A. (2000). La salud y la enfermedad: aspectos biológicos y sociales. Aique Literatura.
- Lacan, J. (1985). Psicoanálisis y medicina (D. Rabinovich, Trad.). *Intervenciones y Textos*. Ediciones Manantial
- Lacan, J. (2002). El seminario 22: RSI (1974-1975). Circulación interna.
- Lacan, J. (2007). Le Séminaire de Jacques Lacan, Livre X: L'angoisse [Seminario X: La angustia]. Paidós.
- Lacan, J. (2008). El seminario, libro 17: el reverso del psicoanálisis. Paidós.
<https://forodelcampolacanianodevenezuela.files.wordpress.com/2018/09/el-seminario-17-el-reverso-del-psicoanálisis-jacques-lacan.pdf>
- Lacan, J. (2009) Escritos 1. (vol. 1). Siglo XXI.
- Lacan, J. (2009). Escritos 2. (vol. 2). Siglo XXI editores.
- Lacan, J. (2010). Seminario V: Las formaciones del inconsciente. Paidós.
- Lacan, J. (2015). Le Séminaire de Jacques Lacan, Livre VI: Le désir et son interprétation [Seminario VI: El deseo y su interpretación]. Paidós.
<https://www.psicopsi.com/wp-content/uploads/2021/06/Lacan-Seminario6.pdf>
- Laurent, E. (2002). El revés del trauma. *Virtualia*, 2-7.
<https://www.revistavirtualia.com/storage/articulos/pdf/gH8svg5G3gcbDVYcZ2ikYMIOPd1J5Esgb3mmgXrn.pdf>
- Laurent, E. (2009). El delirio de la normalidad. *Virtualia*, 6, 1-6.
<https://www.revistavirtualia.com/articulos/391/dossier-sintoma-y-lazo-social-enapaol/el-delirio-de-normalidad>
- León, P. (2011). El duelo, entre la falta y la pérdida. *El jardín de Freud- Revista de psicoanálisis*, 11, 67-76.
- López, P. (2004). Población muestra y muestreo. *Punto Cero*, 09(8)
- Lopez-Corvo, R. (2018). *Diccionario de la obra de Wilfred R. Bion*. Ediciones Biebel.
- Madorno, A. (s.f.). Salud y Enfermedad para el psicoanálisis.
- Mahé, L. & Ramos, C. (2012) Enfermedad, cuerpo y síntoma. *El jardín de Freud- Revista de psicoanálisis*, 12, 267-277.

- Miller, J. (2023). ¿Cómo comienzan los análisis? Textos de orientación. XI ENAPOL. <http://enapol.com/xi/wp-content/uploads/2023/03/ENAPOL-Jacques-Alain-Miller-ES-1.pdf>
- Ministerio de Salud Pública. (2017). Expertos nacionales e internacionales analizan en Quito la problemática de la judicialización del acceso a medicamentos. <https://www.salud.gob.ec/expertos-nacionales-e-internacionales-analizan-en-quito-la-problematica-de-la-judicializacion-del-acceso-a-medicamentos/#:~:text=La%20judicializaci%C3%B3n%20del%20acceso%20a%20los%20medicamentos%20consiste%20en%20el,la%20cobertura%20p%C3%ABlica%20de%20salud.>
- Ministerio de Salud Pública. (2022). Prevención es clave para tratamiento oportuno de insuficiencia renal en infantes. <https://www.salud.gob.ec/ecuador-detecta-anualmente-60-casos-nuevos-de-pacientes-pediatricos-con-problemas-renales/>
- Ministerio de Salud Pública. (2023). El Ministerio de Salud garantiza atención integral, incluidos medicamentos, para quienes sufren enfermedades catastróficas. <https://www.salud.gob.ec/el-ministerio-de-salud-garantiza-atencion-integral-incluidos-medicamentos-para-quienes-sufren-enfermedades-catastroficas/>
- Miranda, S., & Ortiz, J. (2020). Los paradigmas de la investigación: un acercamiento teórico para reflexionar desde el campo de la investigación educativa. RIDE: Revista Iberoamericana Para La Investigación Y El Desarrollo Educativo, 11(21), 1-18 <https://doi.org/10.23913/ride.v11i21.717>
- Moral, J. y Martínez, J. (2009). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. Psicología y salud, 19(2), 189-196. <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/628/1094>
- Naciones Unidas Ecuador. (2021). Los Objetivos de Desarrollo Sostenible en Ecuador. Obtenido de Naciones Unidas Ecuador: <https://ecuador.un.org/es/sdgs>
- Nasio, J. (2007). El dolor físico. Gedisa. <https://www.scribd.com/document/381363369/El-dolor-fi-sico-Juan-David-Nasio#>

- Nasio, J. (2008). Mi cuerpo y sus imágenes. 1a ed. (vol. 263). Paidós.
- National Library of Medicine. (s.f.). National Library of Medicine dictionary. Recuperado el 22 de junio de 2023, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/medgen/40139#:~:text=Definition,radical%20and%20is%20frequently%20costly.%20%5B>
- Ochoa De La Maza, M. S., López Bertella, C., Varela Rozados, M., Moreno, V. A., Soliani, A., Lubo, F., ... & Girano, M. F. (2018). Clínica de la urgencia subjetiva. In X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXV Jornadas de Investigación XIV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires. <https://www.aacademica.org/000-122/501>
- Oficio NO. 00001829 de 2012 [Ministerio de Salud Pública]. Por la cual se establecen los criterios de inclusión de enfermedades consideradas catastróficas, raras y huérfanas para beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara. 6 de septiembre de 2012.
- Organización Mundial de la Salud. (2020,20 de agosto). Cuidados Paliativos. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organización Mundial de la Salud. (s.f.). ¿Cómo define la OMS la salud? <https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions>
- Paz-Jesús, A. (2020). "Ser Padres En El Proceso Del Cáncer Infantil": Una Revisión Sistemática. En Revista Electrónica de Psicología Iztacala (Vol. 23, Número2).www.revistas.unam.mx/index.php/repwww.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin
- Pelegrí, M., & Romeu, M. (2011). El duelo, más allá del dolor. El jardín de Freud- Revista de psicoanálisis, 11, 133-148. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/jardin/article/view/27228/39644>
- Pérez, J., Arilla, J., & Vásquez, M. (2008). Dolor psicógeno. *Psiquiatría Biológica*, 15(3), 90-96.
- Real Academia Española. (s.f.). Urgencia. En Diccionario de la lengua española. Recuperado el 28 de mayo de 2023. <https://dle.rae.es/urgencia?m=form>

- Real Cotto, J., Jaramillo Feijoo, L., & Quinto Briones, R. (2019). Leucemias en niños de 0-19 años en la ciudad de Guayaquil. Período 2009-2018. Sociedad De Lucha Contra El Cáncer Del Ecuador Instituto Oncológico Nacional “Dr. Juan TancaMarengo”.
<http://www.estadisticas.med.ec/Publicaciones/8%20Leucemias%20poblaci%C3%B3n%20infantil%202019.pdf>
- Rincón-Hoyos, H., Castillo, A., Reyes, C., Toro, C., Rivas, J., Pérez, A., Hoyos, M., Gómez, B., Moreano, D., Bersh, S., Salazar, O., Jimenez, S., Escobar, V., Nessim, J., Atehortúa, M., Tascón, M & Ocampo, A. (2006). Atención psicosocial integral en enfermedad catastrófica. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 35(1), 44- 71.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502006000500005&lng=en&tlng=es.
- Rivera Romero, N., & Gómez Ocampo, Á. P. (2017). Abordaje de las urgencias psiquiátricas en los hospitales generales: una propuesta desde el marco de las urgencias subjetivas. *PSICOGENTE*, 21(39).
<https://doi.org/10.17081/psico.21.39.2831>
- Ruiz Martín del Campo, E. (2003). La entrevista como encuentro de subjetividades. *e-Gnosis*, (1), 0.
- Sánchez, A. (2013). Relación entre criterios de normalidad de la personalidad, trastornos neuróticos y valores ético-morales. *Humanidades Médicas*, 13 (1), 5-21.
- Sánchez, J. (2018). Un acercamiento a la medicina de urgencias y emergencias. *MEDISAN*, 22(7), 630-637.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192018000700630&lng=es&tlng=es.
- Savio, K. (2015). Aportes de Lacan a una teoría del discurso. *Folios*, (42), 43-54.
<http://www.scielo.org.co/pdf/folios/n42/n42a04.pdf>
- Secretaria Nacional de Planificación. (2021). Plan de Creación de Oportunidades. Quito, Ecuador.

- Shoygu, J. S. (2014). Psychological aid in crisis and emergency situations: Psychological follow-up by emergency-related professionals. *Psychology in Russia: State of the Art*, 7(4), 35–42. <https://doi.org/10.11621/pir.2014.0403>
- Soler, C. (2004). Qué se espera del análisis y del psicoanalista. *Psicoanálisis APdeBA*, 26 (3), 777-794.
- Sotelo, I. (2007). *Clínica de la urgencia*. JCE Ediciones.
- Sotelo, I. (2015). *Datus: dispositivo analítico para el tratamiento de urgencias subjetivas*. Grama ediciones.
- Tello, A y Kohan, M. (2021). Apuntes sobre el concepto de salud en Freud. <https://www.aacademica.org/000-012/591.pdf>
- Tipán-Barros, J., Abril, X., Patiño, C., Tipán-Barros, T., & Freire, J. (2023). Lupus eritematoso sistémico pediátrico asociado a hepatitis autoinmune y síndrome nefrítico: Reporte de un caso y revisión de la literatura. *Revista Ecuatoriana de Pediatría*, 24(1), 7-15. <http://rev-sep.ec/index.php/johs/article/view/194>
- Tobar, F. (2010). *La enfermedad como catástrofe*. PAHO: <https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2010/enfermedadcomocatastrofe.pdf>
- Tobar, F. (2014). *Respuestas a las enfermedades catastróficas*. Fundación CIPPEC. <https://www.cippec.org/wp-content/uploads/2017/03/1283.pdf>
- Universidad Católica Santiago de Guayaquil. (s.f.). *Dominios institucionales de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil*. Guayaquil, Ecuador.
- Valas, P. (1988). El cuerpo en la biología, la medicina y el psicoanálisis. *Especial Psicosomática*, 5-9. http://www.valas.fr/IMG/pdf/valas_el_cuerpo-2.pdf
- Vélez, P. (2021, febrero 28). Más de 300.000 personas tienen una enfermedad rara en Ecuador Pacientes con Enfermedades Raras no pueden pasar desapercibidos. SANOFI. <https://www.rarediseaseday.org/>
- Villa-Forte Alexandra. (2022). Introducción al cuerpo humano. Merck & Co. <https://www.msmanuals.com/es/hogar/fundamentos/el-cuerpo-humano/introducci%C3%B3n-al-cuerpo-humano>*

ANEXOS

Entidades - Enfermedades Catastróficas Cubiertas

Todo tipo de malformaciones congénitas de corazón y todo tipo de valvulopatías cardíacas.

Todo tipo de cáncer. Tumor cerebral en cualquier estadio y de cualquier tipo.

Insuficiencia renal crónica.

Trasplante de órganos: riñón, hígado, médula ósea.

Secuelas de quemaduras GRAVES.

Malformaciones arteriovenosas cerebrales.

Síndrome de Klippel Trenaunay.

Aneurisma tóraco - abdominal.

Enfermedades Raras o de Baja Prevalencia a Ser Atendidas Progresivamente

CIE 10 PATOLOGÍA

D56 Talasemia.

D58 Otras anemias hemolíticas hereditarias.

D61.0 Anemia de Fanconi.

D66 Deficiencia hereditaria del factor VIH - Hemofilia A.

D67 Deficiencia hereditaria del factor IX - Hemofilia B.

D68.0 Enfermedad de von Willebrand.

D68.1 Deficiencia hereditaria del factor XI.

D68.2 Deficiencia hereditaria en otros factores (II, V, VII, X, XIII).

E00 Hipotiroidismo congénito.

E22.2 Síndrome de Secreción Inapropiada de Hormona Antidiurética.

E24.0 Síndrome de Cushing dependiente de ACTH. E25.0 Hiperplasia suprarrenal congénita.

E27.2 Enfermedad de Addison.

E34.3 Enanismo tipo Laron: Síndrome de Laron.

E70.0 Fenilcetonuria clásica.

E70.3 Albinismo óculo cutáneo.

E71.0 Enfermedad de Jarabe de Arce.

E71.1 Acidemia Isovalérica.

E71.3 Adrenoleucodistrofia ligada a X.

E72.1 Desórdenes del metabolismo de aminoácidos sulfúreos (Homocistinuria clásica).

E74.2 Desórdenes del metabolismo de galactosa: Galactosemia.

E75.2 Otras esfingolipidosis: Enf. de Fabry, Enf. Niemann - Pick, Enf. Gaucher.

E76.0 Mucopolisacaridosis tipo I - Hurler.

E76.1 Mucopolisacaridosis tipo II - Hunter.

E76.2 Otras mucopolisacaridosis: MPS III, MPS IV, MPS VI, MPS VII, MPS IX.

E78 Desórdenes del metabolismo de lipoproteínas y otras lipidemias (hipercolesterolemia familiar e hiperlipidemias).

E83.1 Desórdenes del metabolismo del hierro (Hemocromatosis hereditaria).

E83.3 Desórdenes del metabolismo del fósforo (Hipofosfatemia ligada al X).

E84.0 Fibrosis quística con manifestaciones pulmonares.

E84.1 Fibrosis quística con manifestaciones intestinales

E84.8 Fibrosis quística con otras manifestaciones.
 E85.4 Amiloidosis sistémica primaria.
 F20.8 Esquizofrenia orgánica de inicio temprano.
 F84.0 Autismo.
 G10 Enfermedad de Huntington.
 G11.0 Ataxia congénita no progresiva.
 G11.1 Ataxia cerebelosa de iniciación temprana.
 G11.2 Ataxia cerebelosa de iniciación tardía.
 G11.3 Ataxia cerebelosa con reparación defectuosa del ADN (ataxia teleangiectásica).
 G11.4 Paraplejía espástica hereditaria: Strumpell Lorrain.
 G12.0 Atrofia muscular espinal infantil, tipo I [Werdnig-Hoffman].
 G12.2 Enfermedad de la motoneurona: enfermedad familiar de la motoneurona, esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis lateral primaria, parálisis bulbar progresiva, atrofia muscular espinal progresiva.
 G31.8 Otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso especificadas: degeneración de la materia gris, enfermedad de Alpers o poliodistrofia infantil progresiva); demencia de cuerpos de Lewy; enfermedad de Leigh o encefalopatía necrotizante subaguda. Síndrome neurodegenerativo debido a déficit de transporte cerebral de folatos.
 G35 Esclerosis múltiple (sin especificar, del tronco del encéfalo, de la médula, diseminada o generalizada).
 G60 Neuropatía hereditaria e idiopática.
 G71.0 Distrofia muscular: Duchenne, Becker y otras.
 G71.1 Trastornos miotónicos: Distrofia miotónica de Steinert y otras.
 G71.2 Miopatías congénitas: Distrofia muscular congénita.
 H81.0 Enfermedad de Meniere.
 I27.0 Hipertensión pulmonar primaria.
 L12.3 Epidermólisis ampollar adquirida.
 L93 Lupus eritematoso cutáneo.
 L93.0 Lupus eritematoso discoide.
 L93.1 Lupus eritematoso cutáneo subagudo.
 L93.2 Otros lupus eritematosos localizados.
 M02.3 Síndrome de Reiter.
 M02.8 Otras artropatías reactivas: Uretrítica, venérea.
 M06.1 Enfermedad de Still de comienzo en el adulto (Artritis reumatoide multisistémica en el adulto).
 M08.0 Artritis reumatoide juvenil.
 M08.1 Espondilitis anquilosante juvenil.
 M08.2 Artritis juvenil de comienzo generalizado.
 M08.3 Poliartritis juvenil (seronegativa).
 M08.4 Artritis juvenil pauciarticular.
 M30.3 Enfermedad de Kawasaki.
 M32.1 Lupus eritematoso sistémico con compromiso de órganos o sistemas.
 Q03.8 Hidrocefalia congénita.
 Q05 Espina bífida.
 Q33.6 Hipoplasia pulmonar congénita.
 Q39.0 Atresia de Esófago sin fístula traqueoesofágica.
 Q39.1 Atresia de Esófago con fístula traqueoesofágica.

Q41.9 Ausencia, atresia y estenosis congénita del intestino delgado no especificada.
 Q62.0 Hidronefrosis congénita.
 Q64.3 Atresia de Uretra.
 Q74.3 Artrogriposis múltiple congénita tipo neurogénico.
 Q75.1 Enfermedad de Crouzon.
 Q75.4 Síndrome de Treacher Collins.
 Q75.8 Disostosis frontofacionasal.
 Q77.4 Acondroplasia.
 Q77.8 Otras Osteocondrodisplasia con defectos del crecimiento de los huesos largos y de la columna vertebral.
 Q78.0 Osteogénesis imperfecta.
 Q78.4 Encondromatosis.
 Q78.6 Exostosis congénita múltiple.
 Q79.0 Hernia diafragmática congénita.
 Q79.2 Onfalocelo.
 Q79.3 Gastrosquisis.
 Q79.6 Síndrome de Ehlers Danlos.
 Q80 Ictiosis congénita.
 Q80.0 Ictiosis vulgar.
 Q80.1 Ictiosis ligada al cromosoma X.
 Q80.2 Ictiosis lamelar.
 Q80.3 Eritrodermia ictiosiforme vesicular congénita.
 Q82.4 Displasia ectodérmica (anhidrótica).
 Q85.0 Neurofibromatosis tipo 1, tipo 2, espinal familiar.
 Q87.0 Acrocefalos indactilia tipo 1 (Síndrome de Apert) Síndrome de Moebius.
 Q87.1 Síndrome de Prader Willi, Síndrome de Russel Silver.
 Q87.3 Síndrome de Beckwith Wiedemann.
 Q87.4 Síndrome de Marfán.
 Q96.0 Síndrome de Turner - Cariotipo 45, X.
 Q96.1 Cariotipo 46, X iso (Xq).
 Q96.2 Cariotipo 46, X con cromosoma sexual anormal excepto iso (Xq).
 Q96.3 Mosaico 45, X/46, XX o XY.
 Q96.4 Mosaico 45, X/otra(s) línea(s) celular(es) con cromosoma sexual anormal.
 Q97.3 Disgenesia gonadal completa 46, XY (Mujer con cariotipo 46, XY).
 Q98.7 Disgenesia gonadal mixta 45, X/46, XY (Hombre con mosaico de Cromosomas sexuales).
 Q99.1 Disgenesia gonadal 46, XX; Disgenesia gonadal - anomalías múltiples; Disgenesia gonadal completa 46, XX.
 Q99.2 Cromosoma X frágil.



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Nosotras, **Vélez Negrete, Ariana Milena C.C.: # 0926124801; Dominguez Alvarez, Andrea Alexandra** con y con C.C.: # **0953135969** autoras del trabajo de titulación: **Las urgencias subjetivas: efectos anímicos en padres frente al diagnóstico de enfermedades catastróficas en pacientes pediátricos** previo a la obtención del título de **Licenciadas en Psicología Clínica** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaramos tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizamos a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 7 de **septiembre** de **2023**

f.

Vélez Negrete, Ariana Milena

C.C. 0926124801

f. _____

Domínguez Álvarez, Andrea Alexandra

C.C.0953135969



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA		
FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN		
TEMA Y SUBTEMA:	Las urgencias subjetivas: efectos anímicos en padres frente al diagnóstico de enfermedades catastróficas en pacientes pediátricos.	
AUTORAS	Dominguez Álvarez, Andrea Alexandra; Vélez Negrete Ariana Milena,	
TUTOR	Psic. Cl. Rendón Chasi, Álvaro Andres, Msg	
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil	
FACULTAD:	Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación	
CARRERA:	Psicología Clínica	
TÍTULO OBTENIDO:	Licenciadas en Psicología Clínica	
FECHA DE PUBLICACIÓN:	7 de septiembre de 2023	No. DE PÁGINAS: 98
ÁREAS TEMÁTICAS:	psicología clínica, método clínico, psicoanálisis	
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	urgencias subjetivas; enfermedades catastróficas; angustia; duelo; psicoanálisis	
RESUMEN: Las urgencias subjetivas surgen ante un quiebre por una situación, que genera un impacto a nivel psíquico en el sujeto. El tema del presente trabajo de titulación fue investigar las urgencias subjetivas y sus efectos anímicos en padres de familia frente al diagnóstico de enfermedades catastróficas de pacientes pediátricos de un hospital de Guayaquil. En los hospitales, regularmente acuden pacientes a quienes se les da un diagnóstico, el cual puede generar un impacto en el sujeto quien lo padece como en sus familiares, donde en ocasiones desde el ámbito médico se deja de lado la repercusión que pueden surgir en los padres a nivel subjetivo. El marco metodológico que se utilizó fue de tipo cualitativo y se emplearon técnicas como la revisión bibliográfica y estudio de casos, las cuales permitieron realizar un análisis en función de las propuestas teóricas psicoanalíticas. Se concluye que debido a lo traumático que representan las enfermedades catastróficas es posible que se genere más de una urgencia subjetiva en los padres a lo largo de la enfermedad. Por último, este tipo de enfermedades generan un cambio de referencias simbólicas en la vida de los padres, especialmente en relación con la muerte, por lo cual es importante realizar un trabajo psicológico con estos padres.		
ADJUNTO PDF:	SI	NO
CONTACTO CON AUTORAS:	Teléfono: +593995311408 +593991115185	E-mail: andrea.dominguez01@cu.ucsg.edu.ec ariana.velez01@cu.ucsg.edu.ec
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE)::	Nombre: Psic. Cl. Torres Gallardo, Tatiana Aracely, Mtr.	
	Teléfono: +593-4-2209210 ext. 1413 - 1419	
	E-mail: Tatiana.torres@cu.ucsg.edu.ec	
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA		
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):		
Nº. DE CLASIFICACIÓN:		
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):		