

Creatividad, identidad y subjetividad de personas con enfermedades crónicas: Estado del arte

Creativity, Identity, and Subjectivity of People with Chronic Diseases: State of the Art

David Arturo Ospina-Ramírez¹ y María Camila Ospina-Alvarado²

¹ Universidad de Manizales y Universidad Escuela de Administración de Negocios (EAN), Colombia. Université du Québec à Chicoutimi. <https://orcid.org/0000-0002-0172-0101>.
E-mail: david0206ospina@gmail.com.

² Universidad de Manizales, Colombia. Universidad Libre de Bruselas y el TAOS Institute, EE.UU. <https://orcid.org/0000-0002-7271-151X>. E-mail: mospina@cinde.org.co.

Este artículo es parte de una tesis doctoral del programa en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud de la Universidad de Manizales y el Cinde.

Centro de Estudios Avanzados en Niñez y Juventud, Alianza Universidad de Manizales (CINDE)
Manizales, Colombia

Resumen

Este artículo es parte de una investigación que pretende identificar el impacto que tienen las enfermedades crónicas en el desarrollo de la creatividad, la identidad y la subjetividad de los sujetos que las padecen. El documento presenta la revisión de 50 artículos con resultados de estudios que, en la última década, investigaron sobre la creatividad en relación con la identidad y la subjetividad de niños, niñas, adolescentes y jóvenes que viven con enfermedades crónicas. Desde lo metodológico, se trata de un estudio no probabilístico de tipo intencional, en el cual se abordaron datos bibliométricos construidos a partir de bases de datos especializadas y, posteriormente, se efectuó un análisis interpretativo crítico de estas investigaciones desde una perspectiva cualitativa, para el que se recurrió a la categorización de la información. Los resultados evidencian que el uso del arte como estrategia terapéutica facilita el afrontamiento de la enfermedad; sin embargo,

también se evidencian afectaciones relevantes en el sistema familiar y relacional de quienes viven con estas enfermedades. Se concluye que la investigación en este campo se ha dado principalmente desde la medicina y la psicología, pero dejó un campo abierto que puede ser explorado por la investigación social.
Palabras clave: creatividad; identidad; enfermedad; arte; análisis cualitativo

Abstract

This article presents a state of the art that integrates the review of fifty articles of the results of studies that, in the last decade, investigated creativity in relation to the identity and subjectivity of children, adolescents and young people living with chronic diseases. The document is part of a doctoral research that aims to identify the transformations that creativity undergoes in relation to the development of identity and subjectivity of children living with chronic diseases, such as HIV/AIDS, cancer and diabetes, given that these

are the diseases that Sontag (2008) relates as the diseases that cause the greatest social and economic impacts and that modify the life project of people in the long term. From the methodological point of view, bibliometric data constructed from specialized databases such as PubMed, APA, Science Direct, Proquest, Redalyc, Scielo and Scopus were approached; subsequently a critical interpretive analysis of these investigations was carried out from a qualitative perspective. The results show that the use of art as a therapeutic strategy facilitates coping with the disease; however, relevant effects are also evident in the family and relational system of those who live with these diseases. It is also found that a large part of the research, as suggested by Sontag (2008), assumes diseases as an enemy, making use of the language of war, in addition to locating whoever experiences the disease as a battle hero or as a survivor when it is possible to go through the disease in a satisfactory way, however, it is also evident that this position implies a struggle of the subject with himself. Also, some of the authors state that the disease facilitates the recognition of abilities, tastes and skills of which one was not aware before experiencing it. Through these investigations, the understanding of the importance of relationships with peers as a key aspect for the development of self-regulation is broadened, which facilitates self-care practices far from victimization and family overprotection. Creativity has been understood mainly from artistic exercises, art-therapy and the use of some resources such as painting, drawing, music and dance for the approach to the subject who lives with chronic diseases, from the research exercises themselves, but also from an attempt to allow the subject to establish diverse communications with his context and to establish communication bridges with himself and with his new life circumstances. However, this perspective

leaves aside the proposal of Lavie, Narayan and Rosaldo (1993), who argue that creativity is the human capacity to respond to daily circumstances in different ways, which allows expanding the field of action of what creative, facilitating that it is linked to the daily lives of the subjects and other ways of displaying creativity are explored, from relationships, from the practices of self-recognition and self-care regarding the same disease. It is also found that chronic diseases are related to metaphors that force the subject who experiences them to assume the role of warrior, war hero or war victim; these postures assume burdens for the subject and, although in some cases they help to assume the disease with a spirit of improvement, they also increase responsibility, guilt and difficulties in cases in which the disease is not overcome.

Keywords: creativity; identity; disease; art

Introducción

Este artículo es parte de una investigación doctoral que pretende indagar cómo las enfermedades crónicas afectan el desarrollo de la creatividad, la identidad y la subjetividad de niños, niñas y jóvenes, según Ricoeur (1996) quien plantea que la identidad de los sujetos y sus acciones cotidianas se ven trastocadas frente a eventos que marcan la vida de manera trascendental. A partir de esta teoría, el proyecto se pregunta por los estudios de la última década que indagan por la creatividad, la identidad y la subjetividad de niños, niñas, adolescentes¹ y jóvenes que viven con enfermedades crónicas, tales como VIH/SIDA, cáncer, diabetes y enfermedades respiratorias.

La vivencia de las enfermedades crónicas afecta la manera en la que los sujetos se posicionan en su contexto como actores políticos que tienen participación en la toma de decisiones colectivas y sobre la propia vida. Además, la vivencia de la enfermedad crónica

¹El término “adolescente” no es el preferido por los investigadores para referirse a los jóvenes, debido a su relación con el “adolescer” una etapa del desarrollo. Sin embargo, se hace uso del término en este documento debido a que los artículos analizados hacen uso de este término para referirse a sus participantes de investigación.

genera una disrupción del proyecto de vida, que afecta los sueños y las posibilidades futuras, no solo de las personas que viven con estas condiciones, sino las vidas de sus familias (Godoy Alarcón, 2018; Reeve, Lloyd-Williams, Payne y Dowrick, 2010).

Aspectos relacionales, imaginarios futuros y proyecto de vida son elementos clave en relación con la creatividad, la cual es comprendida por Ospina-Ramírez y Ospina-Alvarado (2017) como la capacidad de los sujetos de tomar unos recursos presentes, que no necesariamente son recursos tangibles, y transformarlos con la esperanza de un futuro distinto. En otro sentido, se comprende que la creatividad es una actitud exploratoria que le permite al sujeto encontrar nuevas maneras de construir su realidad, al hacer uso de la estética (Guilford, 1950). Es por ello que la creatividad tiene una estrecha relación con lo político y lo ético (Alvarado y Ospina, 2014), pues lo estético implica la participación del sujeto desde la construcción de esas nuevas maneras de hacer y propicia la comprensión colectiva de lo bueno y lo agradable. Por otro lado, la creatividad también tiene una estrecha relación con lo estético y con la acción de construir, modelar, transformar o modificar recursos materiales e inmateriales para la generación de algo distinto a lo que existía antes, bien sea una obra de arte, un producto, un objeto o una nueva manera de hacer algo que se solía hacer de manera distinta (Reyna Martínez, González Romo y López Huerta, 2011).

Así como la creatividad de los sujetos se ve trastocada por eventos que marcan el curso de vida, como lo plantea Ricoeur (1996), también las afectaciones de la enfermedad tienen implicaciones en la manera en que se transforman las identidades y las subjetividades de las personas que viven con enfermedades crónicas, así como las de sus agentes relacionales. Respecto a la identidad, Salszman (2013) expone que se entiende como todas aquellas características, prácticas y roles que el sujeto despliega gracias a las asigna-

ciones sociales y también a los acuerdos que la sociedad establece con su contexto, y que le permiten hacer parte de determinados colectivos y de las prácticas sociales y culturales que de estos emergen. La subjetividad para Montes de Oca (2016) se relaciona estrechamente con la identidad, pero su diferencia radica en que aquella se constituye de las características y elecciones del sujeto que le permiten hacer parte de los grupos sociales, pero de manera distinta al asumir posturas específicas frente a la sociedad y a aquellos acuerdos sociales que se construyen con otros. Como lo plantea Ospina-Alvarado (2020) las identidades y las subjetividades, en plural, son múltiples y son sentidos que se construyen relacionamente.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2020), las enfermedades crónicas “son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta, (...) siendo responsables del 63 % de las muertes” (p. 1). Serra Valdés, Serra Ruíz y Viera García (2018) plantean que las enfermedades crónicas afectan a todos los grupos poblacionales y que presentan una disrupción o un momento crítico en las vidas de quienes las padecen y en sus entornos próximos. En este mismo sentido, Ledón Llanes (2011) argumenta que este tipo de enfermedades causan alteraciones en la conducta, en las maneras de relacionarse, en las maneras en que el sujeto se percibe a sí mismo y es percibido por los otros. Es desde allí que se reconoce la importancia de investigar sobre el rol que puede tener la creatividad en la vida de personas que viven con enfermedades crónicas, para favorecer la reconfiguración de la identidad y la subjetividad, incluso cuando el futuro y el proyecto de vida se ven fuertemente impactados con nuevas condiciones de existencia.

Las enfermedades crónicas, para Burgin, Hamilto, Tobar, Lifschitz y Yjilioff (2014), son aquellas que afectan el desarrollo del sujeto, sus expectativas de vida, que acarrear elevados costos de tratamiento que deben ser asumidos por el sujeto, la familia o el Estado

y, además, tienen una baja expectativa de cura y afectan la cotidianidad de la persona, al limitar sus contextos de interacción, modificar sus círculos relacionales y trastocar el proyecto de vida.

En este sentido, Ricoeur (1996) plantea que la identidad de los sujetos no solamente se ve afectada por los eventos que marcan la historia de vida, sino también por los cambios que sufren los sueños, sus planes o sus proyectos de vida. Dado que las ideas de futuro se ven implicadas, así como la identidad de las personas que viven con estas enfermedades, se hace relevante poder comprender las maneras en que estas personas hacen uso de la creatividad para asumir una postura propia respecto a la vivencia, su relacionamiento con sus familiares, cuidadores, pares y, en algunos casos, agentes educativos.

Se pretende, por medio de este documento, brindar a los investigadores de las ciencias sociales y las humanidades que se interesan por las personas —especialmente, niños, niñas, adolescentes y jóvenes— que viven con enfermedades crónicas una perspectiva general del estado actual de las investigaciones en el campo que les permita desarrollar investigaciones que faciliten el despliegue del potencial humano en las personas que viven la enfermedad crónica, desde una perspectiva distinta a la victimización, que las invite a reconocerse como actores válidos en la construcción de su propia realidad y la de su contexto próximo.

Este estudio indaga, especialmente, la vida de quienes padecen cáncer, VIH/SIDA, diabetes, enfermedades respiratorias crónicas y algunas otras que afectan la vida cotidiana de los niños y las niñas, principalmente desde el campo de estudio de las ciencias sociales. Dentro del gran marco de las enfermedades crónicas, fueron seleccionadas el VIH/SIDA, el cáncer, la diabetes y las enfermedades respiratorias, debido a dos criterios principales: el primero, se relaciona con lo que tanto el Ministerio de Salud de Colombia (2017 y 2019) y el Fondo Colombiano para

Enfermedades de Alto Costo (2018), exponen como las principales enfermedades crónicas que afectan el desarrollo de la niñez, no solamente en términos físicos y de expectativa de vida, sino también en su desarrollo y relacionamiento social con sus familias, cuidadores, pares, su contexto educativo y con la comunidad en general; el segundo aspecto por el cual se seleccionaron estas enfermedades es que, de acuerdo con Sontag (2008), son socialmente rechazadas y, en cierta forma, son entendidas como una expresión física de aspectos psicológicos que no se han desplegado adecuadamente en las personas que las viven y, por esto, es atribuida la responsabilidad a ellas.

Método

Selección de los estudios

Los estudios fueron rastreados por medio de bases de datos especializadas como PubMed, APA, ScienceDirect, Proquest, Redalyc, Scielo y Scopus, y se dio relevancia a esta última por su cercanía a las ciencias sociales. El periodo de búsqueda se definió entre los años 2010 y 2020 y se usaron palabras clave en español e inglés como comportamiento creativo, creatividad, niños, cáncer infantil, cáncer, identidad, VIH, diabetes, enfermedad crónica, niños con cáncer, subjetividad, creativo, creatividad infantil. Estas palabras se ubicaron en las bases de datos de manera combinada y se relacionaron las enfermedades con la identidad, la subjetividad y la creatividad, por ejemplo: VIH/SIDA, niños, creatividad o cáncer, niños, identidad, creatividad, entre otras combinaciones que permitieron realizar la búsqueda desde estos ejes de análisis.

A partir de esta información, se realizó el estudio bibliométrico de manera descriptiva, principalmente desde la información encontrada en Scopus. Posteriormente, se desarrolló la selección de los 50 textos que se emplearon para el análisis crítico, el cual fue desarro-

llado desde la hermenéutica crítica; se privilegiaron aquellos estudios que se enfocan en el trabajo directo con niños, niñas, adolescentes y jóvenes, a partir de los documentos y se excluyeron investigaciones que se centraban solamente en personas adultas. Desde esta comprensión, para la selección de los estudios, se aplicó un muestreo no probabilístico, tipo intencional, por ende, no se aplicaron procedimientos estadísticos.

El registro de la información se hizo por medio de una matriz en Excel, que permitió desglosar los datos referentes al año, país y categorías de análisis como objetivos, diseño metodológico, instrumentos, participantes de las investigaciones, resultados y hallazgos, discusión y principales categorías temáticas. Las categorías principales fueron arteterapia, interrupción biográfica, proyecto de vida y gestión de la enfermedad.

Dado el número limitado de publicaciones que relacionan estas categorías de investigación con niños, niñas, adolescentes y jóvenes, la ventana de revisión se extendió a los últimos diez años. Estas 50 publicaciones indagadas se ubicaron, principalmente, en regiones como Australia (1), Japón (1), Polonia (1), Bélgica (1), Irlanda (1), Suecia (1), Corea del Sur (1), Irán (1), India (1), Francia (1), Reino Unido (3), Países Bajos (3), España (1), Kenya (1), diferentes regiones de Sudáfrica (6), Canadá (4), Estados Unidos (4), Brasil (8), México (4) y Colombia (3). Adicionalmente, a pesar de que esta investigación surge desde el campo de las ciencias sociales, los campos de estudio de las investigaciones encontradas también fueron la psicología, la medicina y el trabajo social. Se aclara que, aun cuando las ciencias sociales involucran a la psicología y el trabajo social, para Scopus, una de las principales bases de datos analizadas, son campos de investigación distintos.

De las 50 investigaciones seleccionadas, 24 (48 %) corresponden a la relación entre enfermedad crónica y creatividad; 26 (52 %)

corresponden a la relación entre enfermedad crónica, identidad y subjetividad.

Respecto al diseño metodológico de las investigaciones analizadas, se encuentra una predominancia de los estudios cualitativos (64 %), seguidos por los cuantitativos (32 %) y finalmente por los mixtos (6 %). Dentro de los estudios cualitativos se privilegiaron la teoría fundada, la fenomenología y la etnografía; los estudios cuantitativos se desarrollaron, principalmente, como investigaciones de tipo correlacional. Los estudios mixtos emplearon recursos de la investigación experimental puestos en diálogo con abordajes cualitativos.

Análisis

El análisis crítico que se presenta en este documento emplea algunos postulados de la hermenéutica, la cual, de acuerdo con Palmer y Parra (2002), facilita la interpretación de textos en relación con las categorías de análisis de las investigaciones. También se tiene en cuenta la perspectiva propuesta por Alvarado, Gómez, Ospina-Alvarado y Ospina (2014), quienes plantean la importancia de prestar atención a las vivencias cotidianas de las personas, en las que se encuentran las vivencias y los escenarios comunes, y nuevas formas de comprender su realidad.

Hallazgos

En este acápite se presentan los resultados del estudio en dos perspectivas: la primera y la más sintetizada consiste en el análisis de los datos bibliométricos y, posteriormente, se realiza un apartado crítico de las cincuenta investigaciones seleccionadas para el análisis hermenéutico de la investigación. Cada relación categorial se presenta de manera independiente, dado que fueron limitados los estudios que explicitan la creatividad en relación con la identidad y la subjetividad en la vivencia de la enfermedad crónica.

Relación entre enfermedades crónicas, creatividad y niñez

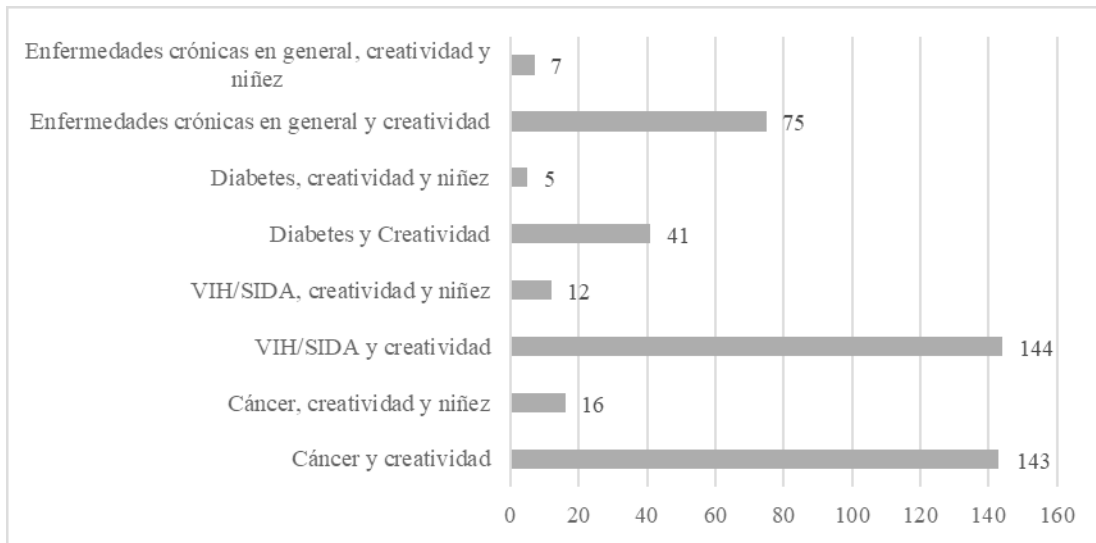
Análisis bibliométrico de publicaciones relacionadas con las enfermedades crónicas, la creatividad y la niñez

La primera relación categorial analizada fue la de creatividad y la vivencia con enfermedades crónicas, en la que se observó que las publicaciones y documentos académicos que

relacionan estas dos categorías registradas en Scopus, suman un total de 443 en los últimos diez años. De esta cantidad, 40 publicaciones se enfocaron en niños y niñas, es decir, un 10 % de las investigaciones que relacionaron estas categorías consideraron como muestra poblacional a los niños y las niñas. A partir de allí, se realizó el primer análisis crítico de 24 publicaciones, con mayor cercanía con las ciencias sociales.

Figura 1.

Número de publicaciones que relacionan creatividad y enfermedades crónicas entre 2010 y 2020



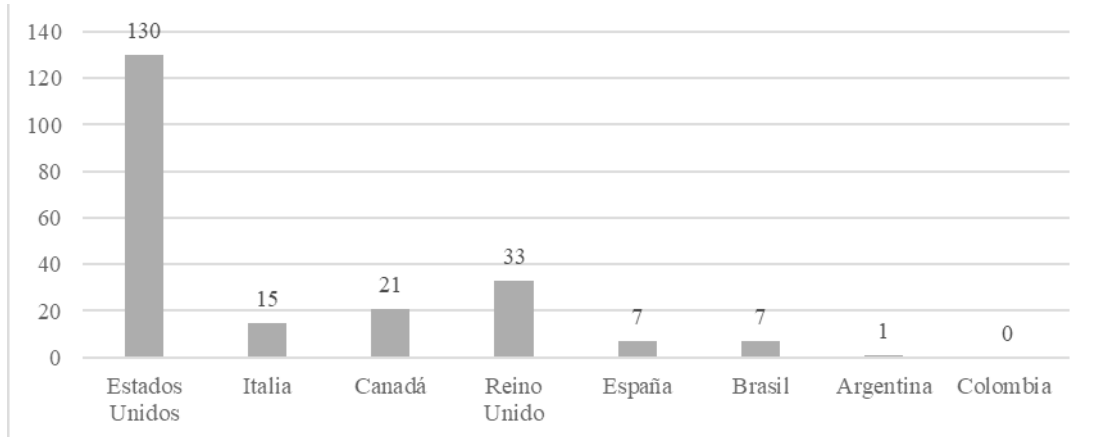
Fuente: elaboración propia a partir de datos Scopus (2020)

Como se evidencia en la gráfica, la enfermedad crónica que más se ha relacionado con la creatividad es el VIH/SIDA (36 %), seguida por el cáncer (35 %), posteriormente por las enfermedades crónicas en general (19 %) y,

por último, por la diabetes (10 %). Respecto al lugar de origen, los principales países que publicaron en los últimos diez años se pueden ver en la Figura 2.

Figura 2.

Publicaciones que relacionan creatividad y enfermedades crónicas por país



Fuente: elaboración propia a partir de datos Scopus (2020)

De acuerdo con estos datos, Latinoamérica ha sido representada por Brasil y por Argentina en investigaciones que relacionan estas dos categorías. Sin embargo, Colombia no registra investigaciones en Scopus que den cuenta de esta relación. El país que cuenta con más publicaciones al respecto es Estados Unidos

(61 %), seguido por Reino Unido (15 %), Canadá (10 %), Italia (7 %), España (3 %), Brasil (3 %) y, por último, Argentina (1 %). Las áreas de estudio de las cuales parten estas investigaciones, o que tienen alguna relación, se pueden observar en la Figura 3.

Figura 3.

Áreas del conocimiento que han investigado sobre la creatividad y las enfermedades crónicas



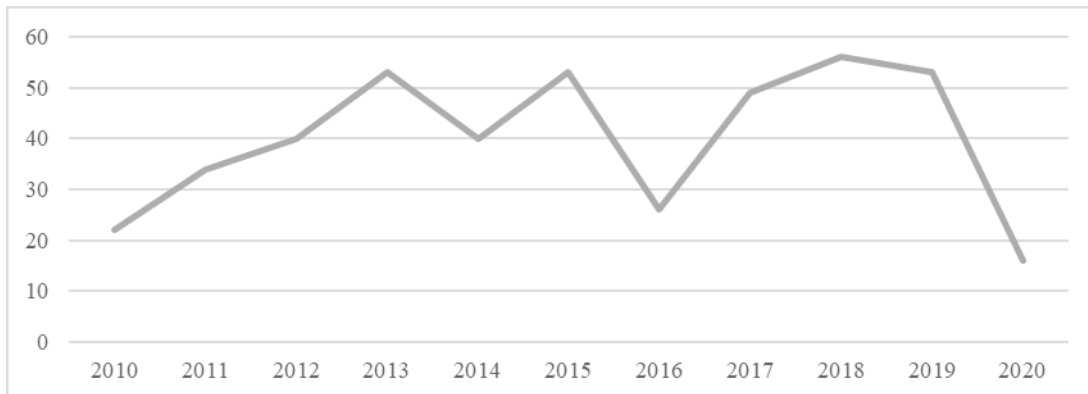
Fuente: elaboración propia a partir de datos Scopus (2020)

De acuerdo con Scopus (2020), el área de estudio que más ha investigado sobre el tema es la medicina (31 %), seguida de otras áreas (30 %), las ciencias sociales (10 %), la psicología (10 %), la enfermería (9 %), el arte y las humanidades (6 %) y la bioquímica (4 %).

Finalmente, respecto a la periodicidad de las publicaciones en la última década, se evidencian los resultados de este tipo de investigaciones por año en la Figura 4.

Figura 4.

Publicaciones que relacionan la creatividad y las enfermedades crónicas por año



Fuente: elaboración propia a partir de datos Scopus (2020)

De acuerdo con los datos, los años en los cuales se publicaron más documentos, resultado de investigación que relacionan estas categorías, fueron: 2018, 2019, 2013, 2015 y 2017 respectivamente.

Los datos anteriores permiten identificar varios aspectos que deben ser considerados por los investigadores en el campo. Estos son la poca investigación que ha surgido sobre la relación entre estas enfermedades con la identidad y la creatividad desde Latinoamérica, que evidencian una brecha importante de conocimiento que merece ser estudiada a profundidad. También se observa que la medicina es el principal campo de estudio que ha relacionado estas temáticas, lo que permite reflexionar sobre la importancia de que las ciencias sociales amplíen sus intereses en el trabajo con poblaciones que viven con enfermedades crónicas, dado que estas realidades de vida también hacen parte de la condición humana y merecen ser abordadas por investigadores sociales. De igual forma, se considera relevante resaltar que solamente el 10 % de estas investigaciones se enfocan en la niñez, por lo que es un factor a tener en cuenta y que da valor al presente estudio, dada la necesidad de abordar estas categorías en relación con niños, niñas, adolescentes y jóvenes.

Análisis crítico de las investigaciones seleccionadas relacionadas con la creatividad y las enfermedades crónicas

Respecto a los principales hallazgos de las investigaciones que indagan por la creatividad en la vivencia de las enfermedades crónicas, se encuentra que varias de estas se enfocan en la arteterapia como estrategia de acompañamiento emocional para facilitar el afrontamiento de la enfermedad (Gutiérrez-Ajamil, 2018; MacDonald, Friedman y Marks, 2019; Pandya y Sanadhya, 2018; Purrezaian, Besharat, Koochakzadeh y Farahani, 2020; Reyna-Martínez, González-Romo y López, 2011; Reyna-Martínez, González-Romo y López, 2019; Sánchez, 2020). Estas investigaciones se realizaron principalmente en contextos familiares en el que algunos de los niños o adolescentes viven con enfermedades crónicas, en algunos casos con enfermedades terminales.

Los principales resultados de estas investigaciones evidencian que la arteterapia es un escenario posible para que, por medio de la creatividad, los niños y adolescentes con enfermedades crónicas, sus familias y cuidadores encuentren nuevas maneras de comprender la vida ante la disrupción biográfica que genera el diagnóstico de la enfermedad (Mueller, Alie, Jonas, Brown, y Sherr, 2011; Pandya, et al., 2018; Reyna Martínez, 2019). También se

evidencia una gran amplitud de recursos que emplea la arteterapia, tales como el dibujo, la música, la pintura, el teatro, los juegos de roles y el humor; los cuales se convierten en diferentes caminos que pretenden los mismos objetivos, que posibilitan la expresión y el establecimiento de lazos familiares resignificados, el afrontamiento de la enfermedad y el empoderamiento de los pacientes (Gutiérrez-Ajamil, 2018; MacDonald, Friedman y Marks, 2019; O'Callaghan, Baron, Barry y Dun, 2011; Purrezaian et al., 2020). Lo anterior tiene coherencia con los planteamientos de Díaz, Fischer y Justel (2017) y Justel, O'Connor y Rubinstein (2015), quienes exponen que el arte, como por ejemplo la música, al servicio de la salud puede generar grandes beneficios para el desarrollo del sujeto, bien sea con fines de mejoramiento en la respuesta a los tratamientos médicos o en la adaptación emocional durante la convivencia con la enfermedad.

Al respecto, MacDonald et al. (2019) plantean que la arteterapia es un proceso de intervención que pretende mejorar las condiciones físicas o psicológicas de las personas, que es relativamente nuevo, y que sus intervenciones requieren evaluaciones más amplias que den cuenta de sus impactos en diferentes aspectos del sujeto. Un aspecto común en todas las investigaciones mencionadas es el uso de un lenguaje simbólico para el establecimiento de relaciones con la enfermedad. En coherencia con los planteamientos de Sontag (2008), la vivencia de estas enfermedades se ha comprendido en los estudios como una oportunidad para vivir de manera distinta, con mayor conciencia de sí, de los otros y de lo otro; es por esto que las intervenciones realizadas evidencian una transformación en las maneras en que se relacionan los sujetos que viven con estas enfermedades con sus familiares, pares y cuidadores.

Estas investigaciones también se vinculan con los aportes de Gergen y Gergen (2004), quienes plantean que la realidad se construye en medio de las relaciones que se entretienen

con las demás personas, dado que la mayoría de las investigaciones analizadas se enfocan en las relaciones que establecen las personas que viven estas enfermedades con sus familias y, de esta manera, en las posibles potencias que se encuentran en la vivencia de la enfermedad, aun cuando esta representa un cambio drástico en el proyecto de vida individual y colectivo.

De igual forma, el uso del humor como uno de los recursos del arte terapia facilita que los niños, niñas y adolescentes que viven con estas enfermedades afronten la enfermedad de manera distinta al establecer diálogos simbólicos alternativos consigo mismos (MacDonald et al., 2019; Sim, 2015). Lo anterior presenta coherencia con los planteamientos de Ricoeur (1996) quien expone que, por medio de la hermenéutica de sí, es posible establecer diálogos consigo mismo y, a partir de allí, encontrar narraciones distintas de la realidad que se habita.

Otras de las investigaciones, también hacen uso de la creatividad para aproximarse a estas poblaciones, pero desde una perspectiva distinta, más enfocada al diseño de productos o servicios que facilitan la comunicación de los niños, niñas y adolescentes con sus cuidadores y con el personal del servicio médico, así como al desarrollo de estrategias para el mejoramiento de las condiciones lúdicas de hospitalización, tal es el caso de los estudios desarrollados por Bastos Depianti, Faria da Silva, Moreira Monteiro y Silva Soares (2014), D'Olivo, Van Bindsbergen, Huisman, Grootenhuis y Rozendaal (2020), Fondevilla y Iwata (2016), Linder, Newman, Stegenga, Chiu, Wawrzynski, Kramer, Weir, Narus y Altizer (2020), Sinoo, Van Der Pal, Henkemans, Keizer, Bierman, Looije y Neerinx (2018), Sparapani, Fels, Kamal y Nascimento (2019) y Tsvyatkova y Storni (2019), quienes desarrollaron proyectos de intervención de diseño, en los cuales se desarrollaron juguetes, libros, juegos, sistemas interactivos y nuevas formas de interacción con el diagnóstico, con una evaluación del elemento de diseño, para

poder validar su uso.

Un aspecto importante de estas investigaciones es que encontraron en el co-diseño estrategias de investigación, para acercarse a las narrativas y las creaciones colectivas que se daban en los momentos de diseño del elemento y de esta manera poder aproximarse a la realidad de los niños, niñas y adolescentes. La co-construcción de elementos de diseño físico o virtual, en conjunto con niños y niñas les permitió aplicar criterios del desarrollo endógeno, el cual plantea que no es posible un adecuado proceso creativo sin la participación directa y activa de la comunidad para la cual es creado (Ospina-Ramírez, 2018). El resultado de estas investigaciones se relaciona con aspectos de uso y aplicación de aquello que se creó; los estudios encontraron que el producto creado, al ser diseñado por los mismos niños, niñas y adolescentes, hace más cercano su uso y apropiación.

Finalmente, algunas de estas investigaciones se enfocaron en el uso de la creatividad desde el trabajo artístico para la indagación investigativa. La principal diferencia entre estas investigaciones y las primeras enunciadas en este acápite es que estas no se basaron en el arte terapia como mecanismo creativo transformador, sino que hicieron uso del arte de manera técnica para la indagación de las percepciones individuales y colectivas acerca de lo que es vivir con enfermedades crónicas, así como de las capacidades indivi-

duales y colectivas en la gestión de la enfermedad (Campbell, Skovdal, Mupambireyi, Madanhire, Nyamukapa y Gregson, 2012; Corso, Rubim, Cardoso, Fernandes, Cammaro, Prates, Mello, Baptista, Ritter, Becker, Tatsch, Raffo y Goulart, 2013; Ebersöhn, Eloff, Finestone, Van Dullemen, Sikkema y Forsyth, 2012; Poletto y Motta, 2015; Sarda, 2015; Rindstedt, 2014). Estas investigaciones permiten develar que la enfermedad para algunos de los niños y adolescentes también trae efectos positivos en sus vidas, como la apreciación por la vida misma, el desarrollo de una mayor sensibilidad y compasión, la reconstrucción de un proyecto de vida más centrado en el presente y el descubrimiento de capacidades que no se conocían antes de recibir el diagnóstico.

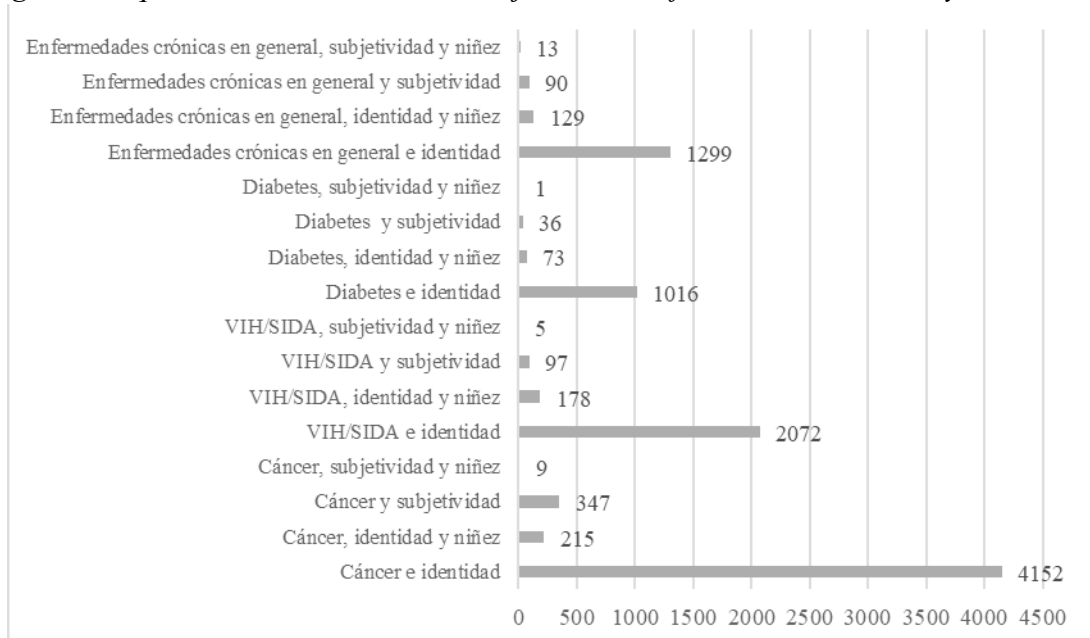
Relación entre Enfermedades Crónicas, Identidad, Subjetividad y Niñez

Análisis bibliométrico de publicaciones relacionadas con las Enfermedades Crónicas, la Identidad, la Subjetividad y la Niñez.

Durante la última década, de acuerdo con las investigaciones que registra Scopus que relacionan categorías como identidad, subjetividad y enfermedades crónicas, se encuentran en total 9 109 publicaciones relacionadas con el tema, de las cuales 623 se enfocan en niñez, es decir, un 7 %.

Figura 5.

Investigaciones que relacionan identidad, subjetividad, enfermedades crónicas y niñez



Fuente: elaboración propia a partir de datos Scopus (2020).

Como se evidencia en la gráfica, la enfermedad crónica que más se ha relacionado con la identidad y la subjetividad es el cáncer (49 %), seguida por el VIH/SIDA (24 %), las enfermedades crónicas en general (15 %) y la diabetes (12 %).

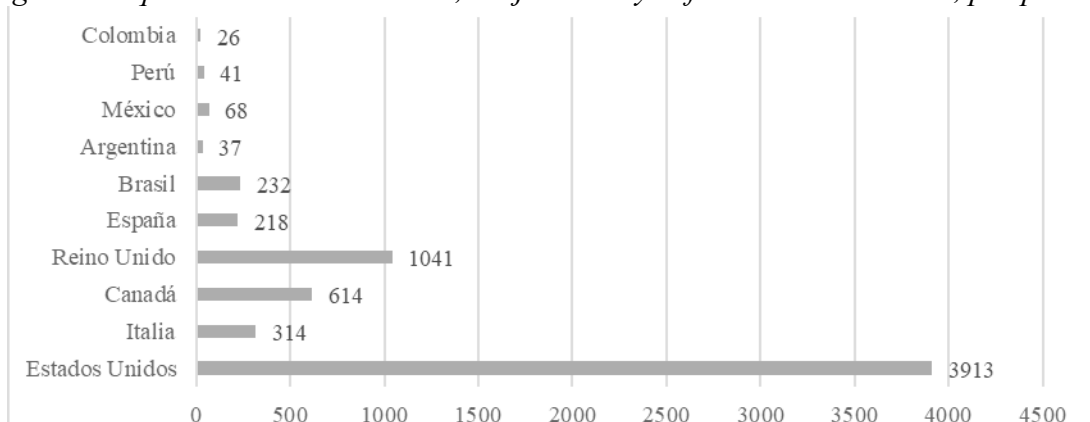
Respecto a las diferencias entre relación categorial, son 8 539 las publicaciones que relacionan las enfermedades crónicas y la identidad, comparadas con 570 que relacionan las enfermedades crónicas y la subjetividad.

Lo anterior evidencia que la identidad representa el 94 % de esta relación, mientras que la subjetividad solamente representa el 6 %. En comparación con la creatividad, se ha dado mayor relevancia a la relación entre subjetividad y enfermedades crónicas.

Respecto a la publicación por países, Estados Unidos sigue siendo el país pionero en estos artículos resultados de investigación, seguido por Reino Unido, Canadá, e Italia.

Figura 6.

Investigaciones que relacionan identidad, subjetividad y enfermedades crónicas, por país



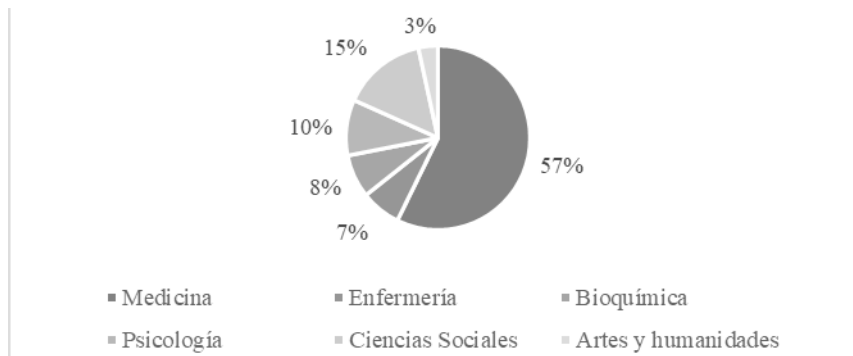
Fuente: elaboración propia a partir de datos Scopus (2020).

De acuerdo con estos resultados, Estados Unidos (60 %), Reino Unido (16 %), Canadá (9 %) e Italia (5 %) son los países con mayor número de publicaciones; sin embargo, América Latina también tiene participación en investigaciones que relacionan estas categorías. Por ejemplo, Brasil (4 %), México (1 %), Argentina (1 %), Perú (1 %) y Colombia

(0.5 %) cuentan con investigaciones que responden a esta relación, a pesar de que Colombia es el país con menos publicaciones. Respecto a la publicación por países, no se presentan porcentajes dado que se toman en cuenta solamente algunos países representativos de todos los que cuentan con publicaciones en esta relación de categorías.

Figura 7.

Investigaciones que relacionan identidad, subjetividad y enfermedades crónicas por campo de conocimiento



Fuente: elaboración propia a partir de datos Scopus (2020).

Respecto al campo de conocimiento que relaciona estas categorías, la medicina es el campo predominante (57 %), las ciencias sociales evidencian una mayor participación con un 15 %, la psicología con un 10 %, la bioquímica con un 8 %, la enfermería con un 7 % y las artes y humanidades con un 3 %. Como se puede evidenciar, en comparación

con la relación entre la creatividad y las enfermedades crónicas, y la identidad, la subjetividad y las enfermedades crónicas, las ciencias sociales representan una mayor participación en esta última categoría, lo que evidencia que la identidad y la subjetividad son dos aspectos de mayor relevancia que la que puede tener la creatividad en el campo.

Figura 8.

Publicaciones que relacionan la identidad, la subjetividad y la creatividad por año



Fuente: elaboración propia a partir de datos Scopus (2020)

Las publicaciones que relacionan identidad, subjetividad y personas con enfermedades crónicas durante la última década evidencian un incremento sostenido en esta vinculación categorial.

Análisis crítico de publicaciones seleccionadas relacionadas con la identidad y la subjetividad.

Algunas de las investigaciones que relacionan la vivencia de la enfermedad crónica con la construcción de la identidad y la subjetividad se enfocaron en la manera en que el diagnóstico, el cuidado y la gestión de la enfermedad marcan la identidad de los pacientes, los familiares y los cuidadores. Es el caso de los estudios desarrollados por Alam, Barrera, D'Agostino, Nicholas y Schneiderman (2012), Dobrakowski y Skalski (2019), Flórez-Torres, Montalvo-Prieto, Herrera-Lían y Romero-Massa (2010), O'Connor y Barrera (2014) y Vieira y Cunha (2020), quienes encontraron que la enfermedad crónica y en algunos casos terminal de alguno de sus hijos o hijas, si bien generó afectaciones emocionales importantes debido a la disrupción del proyecto de vida familiar y a los sentimientos de pérdida, también puede facilitar en los padres y madres un sentido de vida distinto, que posibilita ayudar a otras personas que atraviesan el mismo proceso, además de fortalecer el deseo de desplegar la maternidad y la paternidad en los casos en los que hay más hijos e hijas. Dentro de este mismo grupo de investigaciones, se encuentra la realizada por Corso da Motta y Facin Diefenbach (2013) quienes se enfocaron en las afectaciones negativas que causa la enfermedad crónica o terminal de niños y adolescentes, la cual desde un enfoque no centrado en las potencias y en los recursos, sino en las consecuencias victimizantes, les permitió encontrar que los padres que tienen hijos con enfermedades terminales buscan como salida de la situación centrarse en su trabajo en horarios extensos, la evitación de contextos familiares, en algunos casos distancia entre la pareja, mientras que

las madres, se vuelven sobreprotectoras con sus otros hijos e hijas, en su intento de evitar nuevas experiencias de pérdida.

Otras investigaciones relacionadas con la identidad y la subjetividad demuestran que la enfermedad se convierte en un escenario de dificultad y de reto que se asume con deseo de superación y, en coherencia con los planteamientos de Sontag (2008), como algo contra lo que se debe luchar. Tal es el caso de estudios desarrollados por Dimbuene (2015), Fonte, Colson, Côté, Reynaud, Lagouanelle-Simeoni y Apostolidis (2019), García y Juárez (2014), Howard Sharp, Willard, Okado, Tillery, Barnes, Long y Phipps (2015), Luyckx, Ramsey, Kelly, Wiebe, Mello, Oris, Prikken, Verschueren y Berg (2016), Mays, Black, Mosher, Shad y Tercyak (2011), Mckenzie y Curle (2012), Hurley, Odeny, Wexler, Brown, MacKenzie, Goggin, Maloba, Gautney y Finocchiaro-Kessler (2020), Pintado y Cruz (2016) y Soanes y Gibson (2018), quienes encontraron que los pacientes y sus agentes relacionales han desarrollado un conocimiento profundo de la enfermedad a la que se enfrentan, con la intención de mitigar sus impactos y favorecer una eventual superación o una convivencia saludable que no represente una amenaza a la vida, lo que ha posibilitado desarrollar habilidades denominadas capacidades de autogestión, que se relacionan con el autocuidado. También, los autores exponen que la enfermedad facilita el reconocimiento de habilidades, gustos y destrezas de las que no se era consciente antes de vivenciarla. A través de estas investigaciones, se amplía la comprensión sobre la importancia de las relaciones con los pares como un aspecto clave para el desarrollo de la autorregulación, la cual facilita prácticas de autocuidado lejanas a la victimización y la sobreprotección familiar.

Algunos investigadores se han enfocado en los impactos emocionales y psicológicos que genera la enfermedad en las vidas de los niños, las niñas, los adolescentes y los jóvenes. Por ejemplo, las afectaciones que genera la continua hospitalización, la separación de los

pares y de las familias, así como el reconocimiento de los hospitales como nuevos escenarios de relacionamiento cotidiano (de Freitas y Agostini, 2019). En esta misma línea, investigadores como Figueiredo, Geraldo, Limeira, Lima, Souza y de Oliveira (2018), Garzón, Sánchez y Perdomo (2012), Haines, Loades y Davis (2019) encontraron que el diagnóstico genera una nueva manera de asumir la identidad de las personas que viven con enfermedades crónicas.

Desde una perspectiva distinta, centrada en aspectos culturales, se encuentran las investigaciones de Evans (2011), Hensels, Sherr, Skeen, Macedo, Roberts y Tomlinson (2016), Raymaekers, Prikken, Vanhalst, Moons, Goossens, Oris, Weets y Luyckx (2020) y Stinson y Myer (2012) quienes encontraron que la enfermedad supone cambios radicales en términos socioculturales, en ocasiones por el estigma, como es el caso del VIH/SIDA, pero también por los aspectos de organización y ubicación a los que se debe someter la persona enferma, como es el caso de los migrantes que deben quedarse en un territorio debido a que por los tratamientos médicos, los alejan de lo conocido sin posibilidades de regreso a sus lugares de origen, por lo que tienen que elegir entre la vida y la familia (Evans, 2011).

Discusión

Como se ha enunciado en el anterior acápite, las ciencias sociales han evidenciado un mayor interés en la relación que existe entre los procesos de la subjetividad, la identidad y la vivencia de enfermedades crónicas, y que la relevancia que se le ha dado al potencial creativo en el despliegue del potencial humano de niños y niñas que viven con enfermedades crónicas. Evidencia de ello es que la mayoría de las investigaciones que indagan por la creatividad se ubican desde el área de la medicina y la psicología, lo que deja abierto un amplio campo de exploración para el investigador social.

Se encuentra pertinente visibilizar que

el lenguaje de la investigación social que se refiere a las enfermedades crónicas ha sido permeado por las posturas sociales y culturales, las cuales han sido denunciadas por Green (2012) y Sontag (2008), quienes manifiestan que los sujetos enfermos son presionados por sus familias y cuidadores para asumir un rol de guerreros que batallan contra la enfermedad que padecen, lo cual implica también, además de la carga de la misma enfermedad, la carga del pesar, la presión social, la victimización y la necesidad de demostrarles a sus agentes relacionales que, en la batalla contra la enfermedad, serán vencedores y no derrotados.

Las investigaciones que relacionan la creatividad con niños y adolescentes que viven con enfermedades crónicas se dividieron principalmente en tres grupos: el primero, las que usan la creatividad a través de la arteterapia para el mejoramiento de las condiciones de vida y de las relaciones de ellas y ellos; el segundo, las investigaciones que hacen uso de la creatividad en espacios de codiseño para la creación de elementos que redundan en el mejoramiento de la relación que establece el sujeto con la enfermedad con el personal médico, y el tercero, las investigaciones que hacen uso de técnicas creativas para la indagación por las experiencias de vida y las capacidades que se desarrollan a partir del diagnóstico para poder convivir con la enfermedad.

La creatividad ha sido comprendida principalmente desde ejercicios artísticos, la arteterapia y el uso de algunos recursos como la pintura, el dibujo, la música y la danza para la aproximación al sujeto que vive con enfermedades crónicas, desde los propios ejercicios investigativos, pero también desde un intento por permitirle al sujeto establecer comunicaciones diversas con su contexto y puentes de comunicación consigo mismo y con sus nuevas circunstancias de vida. Sin embargo, esta perspectiva deja de lado la propuesta de Lavie, Narayan y Rosaldo (1993), quienes plantean que la creatividad es la capacidad humana para dar respuesta a las circunstancias cotidianas de distintas formas, lo que permite

ampliar el campo de acción de lo creativo, facilitar que se vincule a las vidas cotidianas de los sujetos y se exploren otras maneras de desplegar la creatividad, desde las relaciones, las prácticas de reconocimiento de sí y del autocuidado respecto a la misma enfermedad.

Respecto a la configuración de la identidad y la subjetividad, las investigaciones rastreadas abordan hallazgos importantes que aportan nuevas variables de análisis en los estudios que se relacionen con la niñez que vive con enfermedades crónicas, tales como el proyecto de vida, los sueños y los planes presentes y futuros, la percepción de la temporalidad, la participación de niños, niñas, jóvenes y adolescentes con enfermedades crónicas en contextos sociales y educativos, así como las limitaciones que se pueden dar debido a las condiciones físicas de estas enfermedades. También se resalta la manera en que los sujetos resignifican el vivir y el existir en sus contextos, y encuentran que la enfermedad en muchos casos puede potenciar el cuidado de la vida y el despliegue del potencial humano. La subjetividad y la identidad se han abordado en estas investigaciones de maneras diversas; sin embargo, el aspecto político de estas dos categorías no ha sido enunciado de manera directa, lo cual es clave para la investigación social que se entrelaza con la salud de los niños, niñas y jóvenes, dado que, como lo plantea Ricoeur (1996), la existencia del sujeto es más que la vida biológica y es atravesada por aspectos relacionales, políticos y del curso de la vida. Por lo anterior, se encuentra pertinente ampliar investigaciones que permitan reconocer aspectos relacionados con la subjetividad política de quienes viven con la enfermedad.

Este análisis ha permitido develar la brecha investigativa que existe respecto a la creatividad en relación con la identidad y la subjetividad de la niñez que vive con enfermedades crónicas desde el ámbito de las ciencias sociales, e invita a reflexionar sobre la importancia de que los investigadores del campo den valor a las voces y acciones cotidianas de

los niños y las niñas que tienen estas condiciones de vida, que favorezcan el desarrollo de sus capacidades humanas y la emergencia de nuevas maneras de comprender la vida y los procesos de agencia en medio de la enfermedad.

Para futuros estudios, se recomienda profundizar en las afectaciones que tienen estas enfermedades de manera específica, es decir, investigar sobre alguna enfermedad en específico, con el fin de poder indagar y contrastar los hallazgos de las investigaciones en relación con aspectos socioculturales que permiten asumir la enfermedad en la familia, la escuela y los demás contextos relacionales del sujeto.

Referencias

- Alam, R., Barrera, M., D'Agostino, N., Nicholas, D. B. y Schneiderman, G. (2012). Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer. *Deathstudies*, 36(1), 1-22. <https://doi.org/10.1080/07481187.2011.553312>.
- Alvarado, S. V., Gómez, A., Ospina-Alvarado, M. C. y Ospina, H. F. (2014). La hermenéutica ontológica política o hermenéutica performativa: una propuesta epistémica y metodológica. *Nómadas*, (40), 207-219. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105131005014>
- Alvarado, S. V. y Ospina, H. F. (Eds.) (2014). *Socialización Política y Configuración de Subjetividades: construcción social de niños, niñas y jóvenes como sujetos políticos*. Siglo del Hombre Editores. ISBN: 978-958-665-304-6. <https://www.redalyc.org/pdf/773/77323982014.pdf>
- Bastos Depianti, J. R., Faria da Silva, L., Moreira Monteiro, A. C. y Silva Soares, R. (2014). Dificuldades da enfermagem na utilização do lúdico no cuidado à criança com câncer hospitalizada. *Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental*, 6(3). <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.238979>
- Burgin, M. T., Hamilto, G., Tobar F., Lifschitz, E. y Yjiloff, D. R. (2014). *Respuestas a las*

- enfermedades catastróficas. Buenos Aires: Fundación CIPPEC. ISBN: 978-987-1479-43-6. <https://www.cippec.org/wp-content/uploads/2017/03/1283.pdf>
- Campbell, C., Skovdal, M., Mupambireyi, Z., Madanhire, C., Nyamukapa, C. y Gregson, S. (2012). Building adherence-competent communities: factors promoting children's adherence to anti-retroviral HIV/AIDS treatment in rural Zimbabwe. *Healthy place, 18*(2), 123-131. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2011.07.008>
- Corso da Motta, G. C. y Facin Diefenbach, G. D. (2013). Dimensions of vulnerability for the family of the child with oncologic pain in the hospital environment. *Escola Anna Nery, 17*(3), 482-90. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452013000300011>
- Corso, M. P., Rubim, E. N., Cardoso, C., Fernandes, D., Cammaro, A., Prates, A., Mello, S., Baptista, P. M., Ritter, N. R., Becker, H., Tatsch, E., Raffo, N. I. y Goulart, R. K. (2013). O silêncio no cotidiano do adolescente com HIV/AIDS. *Revista Brasileira de Enfermagem, 66*(3), 345-350. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000300007>
- De Freitas, T. B. y Agostini, O. S. (2019). Impacts of recurrent partial hospitalization from the perspective of children and adolescents with mucopolysaccharidoses in a pediatric hospital. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar, 27*(3), 564-573. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoao1636>
- D'Olivo, P., Van Bindsbergen, K. L. A., Huisman, J., Grootenhuis, M. A. y Rozendaal, M. C. (2020). Designing tactful objects for sensitive settings: A case study on Families Dealing with Childhood Cancer. *International Journal of Design, 14*(2), 103-124. <https://research.tudelft.nl/en/publications/designing-tactful-objects-for-sensitive-settings-a-case-study-on->
- Díaz, V., Fischer, M. y Justel, N. (2017). Intervenciones musicoterapéuticas para la activación del sistema reticular. *Interdisciplinaria, 34*(1), 141-156. <https://doi.org/10.16888/interd.2017.34.1.9>
- Dimbuene, Z. T. (2015). Families' response to AIDS: new insights into parental roles in fostering HIV/AIDS knowledge. *Journal of biosocial science, 47*(6), 762-779. <https://doi.org/10.1017/S0021932014000406>
- Dobrakowski, P. y Skalski, S. (2019). Personality changes in HIV-infected patients who have been receiving highly active antiretroviral therapy. *HIV & AIDS Review. International Journal of HIV-Related Problems, 18*(3), 165-175. <https://doi.org/10.5114/hivar.2019.88445>
- Ebersöhn, L., Eloff, I., Finestone, M., Van Dullemen, I., Sikkema, K. y Forsyth, B. (2012). Drawing on resilience: piloting the utility of the Kinetic Family Drawing to measure resilience in children of HIV-positive mothers. *South African Journal of Education, 32*(4), 331-348. <https://eric.ed.gov/?id=EJ1136282>
- Evans, R. (2011). Young caregiving and HIV in the UK: caring relationships and mobilities in African migrant families. *Population, Space and Place, 17*(4), 338-360. <https://doi.org/10.1002/psp.583>
- Figueiredo, F., Geraldo, S., Limeira, M. E., Lima, M. M., Souza, P. y de Oliveira, R. C. (2018). Existential experience of children with cancer under palliative care. *Revista brasileira de enfermagem, 71*, 1320-1327. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0493>
- Flórez-Torres, I. E., Montalvo-Prieto, A., Herrera-Lían, A. y Romero-Massa, E. (2010). Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Revista de Salud Pública, 12*, 754-764. <https://doi.org/10.1590/S0124-00642010000500006>
- Fondevilla, H. L. y Iwata, Y. (2016). Student participation in arts in hospital projects in Japan. *Arts & Health, 8*(2), 182-198. <https://doi.org/10.1080/17533015.2015.1033435>
- Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. (2018). *Boletín de Información Técnica Especializada: Cáncer Infantil en Colombia*. https://consultorsalud.com/wp-content/uploads/2019/02/informe_tecnico_cancer_infantil.pdf
- Fonte, D., Colson, S., Côté, J., Reynaud, R., Lagouanelle-Simeoni, M. C. y Apostolidis, T. (2019). Representations and experiences of

- well-being among diabetic adolescents: Relational, normative, and identity tensions in diabetes self-management. *Journal of health psychology*, 24(14), 1976-1992. <https://doi.org/10.1177/1359105317712575>
- García, I. y Juárez, M. (2014). Promoción de una mayor adherencia terapéutica en niños con VIH/SIDA mediante entrevista motivacional. *Universitas Psychologica*, 13(2), 651-660. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.UPSY13-2.pmat>
- Garzón, R., Sánchez, C. y Perdomo, S. (2012). Significado de las vivencias de niños y niñas afectados por el VIH/SIDA, adscritos a un centro de atención y apoyo. *Revista Colombiana de Enfermería*, 7, 86-98. <https://doi.org/10.18270/rce.v7i7.1451>
- Gergen, K. J. y Gergen, M. (2004). *Social construction: Entering the dialogue*. Estados Unidos: TAOS Institute. ISBN: 10:0788021273.
- Godoy Alarcón, N. A. (2018). Experiencia de una madre con diagnóstico de VIH ante la imposibilidad de amamantar a su hija. *Benesere. Revista de Enfermería*, 2(1). <https://doi.org/10.22370/bre.21.2017.1328>
- Green, J. (2012). *Bajo la misma estrella*. Penguin Random House.
- Guilford, J. P. (1950). Creativity. *American Psychologist*, 5(9), 444-454. <https://doi.org/10.1037/h0063487>
- Gutierrez-Ajamil, E. (2018). Arteterapia familiar en oncología pediátrica. *Psicooncología*, 15(1), 133-151. <https://doi.org/10.5209/PSIC.59183>
- Haines, C., Loades, M. y Davis, C. (2019). Illness perceptions in adolescents with chronic fatigue syndrome and other physical health conditions: Application of the common sense model. *Clinical child psychology and psychiatry*, 24(3), 546-563. <https://doi.org/10.1177/1359104519829796>
- Hensels, I. S., Sherr, L., Skeen, S., Macedo, A., Roberts, K. J. y Tomlinson, M. (2016). Do not forget the boys—gender differences in children living in high HIV-affected communities in South Africa and Malawi in a longitudinal, community-based study. *AIDS care*, 28(sup2), 100-109. <https://doi.org/10.1080/09540121.2016.1176680>
- Howard Sharp, K. M., Willard, V. W., Okado, Y., Tillery, R., Barnes, S., Long, A. y Phipps, S. (2015). Profiles of connectedness: Processes of resilience and growth in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 904-913. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv036>
- Hurley, E. A., Odeny, B., Wexler, C., Brown, M., MacKenzie, A., Goggin, K., Maloba, M., Gautney, B. y Finocchiaro-Kessler, S. (2020). It was my obligation as mother: 18-Month completion of Early Infant Diagnosis as identity control for mothers living with HIV in Kenya. *Social Science & Medicine*, 20. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.112866>
- Justel, N., O'Connor, J. y Rubinstein, W. (2015). Modulación de la memoria emocional a través de la música en adultos mayores: Un estudio preliminar. *Interdisciplinaria*, 32(2), 247-259. <https://doi.org/10.16888/interd.2015.32.2.3>
- Lavie, S., Narayan, K. y Rosaldo, R. (Eds.). (1993). *Creativity/anthropology*. Cornell University Press. ISBN: 978-0-8014-9542-7.
- Ledón Llanes, L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista cubana de salud pública*, 37(4), 488-499. <https://scielosp.org/pdf/rcsp/2011.v37n4/488-499>
- Linder, L. A., Newman, A. R., Stegenga, K., Chiu, Y., Wawrzynski, S., Kramer, H., Weir, C., Narus, S. y Altizer, R. (2020). Feasibility and acceptability of a game-based symptom-reporting app for children with cancer: perspectives of children and parents. *Support Care Cancer*. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05495-w>
- Luyckx, K., Ramsey, M. A., Kelly, C. S., Wiebe, D. J., Mello, D., Oris, L., Prikken, S., Verschuere, M. y Berg, C. A. (2016). Brief report: Benefit finding and identity processes in type 1 diabetes: Prospective associations throughout adolescence. *Journal of Adolescence*, 49, 47-50. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2016.02.007>
- MacDonald, C., Friedman, S. y Marks, S. D. (2019). Creative arts diabetes initiative: Group art therapy and peer support for youth and young adults transitioning from pediatric to adult diabetes care in Manitoba, Canada. *Canadian Journal of Diabetes*, 43(6), 377-383.

- <https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2019.04.016>
- Mays, D., Black, J. D., Mosher, R. B., Shad, A. T. y Tercyak, K. P. (2011). Improving short-term sun safety practices among adolescent survivors of childhood cancer: a randomized controlled efficacy trial. *Journal of Cancer Survivorship*, 5(3), 247-254. <https://doi.org/10.1007/s11764-011-0177-7>
- Mckenzie, S. E. y Curle, C. (2012). 'The end of treatment is not the end': parents' experiences of their child's transition from treatment for childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 21(6), 647-654. <https://doi.org/10.1002/pon.1953>
- Ministerio de Salud (2017). *Día Mundial de la Diabetes Mellitus 2017 - Ficha Técnica para Referentes Territoriales*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/Biblioteca-Digital/RIDE/VS/PP/ET/dia-mundial-diabetes-2017.pdf>
- Ministerio de Salud (2019). *Informe de Evento: VIH/SIDA*. <https://consultorsalud.com/wp-content/uploads/2019/12/VIH-SIDA-PE-X-2019.pdf>
- Montes de Oca, L. B. (2016). Una ventana epistémica a la (inter) subjetividad: las potencialidades del método etnográfico. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research* 17(1),20. <https://www.ssoar.info/ssoar/handle/document/50623?locale-attribute=en>
- Mueller, J., Alie, C., Jonas, B., Brown, E. y Sherr, L. (2011). A quasi-experimental evaluation of a community-based art therapy intervention exploring the psychosocial health of children affected by HIV in South Africa. *Tropical Medicine y International Health*, 16(1), 57-66. <https://doi.org/10.1111/j.1365-3156.2010.02682.x>
- O' Connor, K. y Barrera, M. (2014). Changes in parental self-identity following the death of a child to cancer. *Death studies*, 38(6), 404-411. <https://doi.org/10.1080/07481187.2013.801376>
- O'Callaghan, C., Baron, A., Barry, P. y Dun, B. (2011). Music's relevance for pediatric cancer patients: a constructivist and mosaic research approach. *Supportive Care in Cancer*, 19(6), 779-788. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0879-9>
- Organización Mundial de la Salud (2020). *Enfermedades crónicas*. Web Mundial de la Organización Mundial de la Salud. https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
- Ospina-Alvarado, M. C. (2020). *Salir Adelante: Construcción Relacional de Subjetividades Políticas de Niños y Niñas de la Primera Infancia cuyas Familias Proviene de Contextos de Conflicto Armado*. (Disertación Doctoral). Doctorado en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, Universidad de Manizales – Fundación CINDE. https://ceanj.cinde.org.co/programa/Archivos/publicaciones/Coleccion_virtual/1_CONSTRUCCION_SOCIAL.pdf
- Ospina Ramírez, D. A. (2018). Construcción de comunidades colaborativas desde el diseño y el emprendimiento endógeno. *Revista EAN*, (84), 63-77. <https://doi.org/10.21158/01208160.n84.2018.1917>
- Ospina-Ramírez, D. A. y Ospina-Alvarado, M. C. (2017). Futuros posibles, el potencial creativo de niñas y niños para la construcción de paz. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 15(1), 175-192. <https://doi.org/10.11600/1692715x.1511016022016>
- Palmer, R. E. y Parra, B. D. (2002). ¿Qué es la hermenéutica?: Teoría de la interpretación en Schleiermacher, Dilthey, Heidegger y Gadamer. Madrid: Arco/Libros.
- Pandya, S. S. y Sanadhya, B. (2018). Effectiveness of Arts-Based Therapy (ABT) in Relieving Distress and Cultivating Positive Attitude in Young Individuals with Cancer. *International Journal of Indian Psychology*, 6(2), 6, 75. <https://doi.org/10.25215/0602.109>
- Poletto, P. M. y Motta, M. G. (2015). Educação em saúde na sala de espera: cuidados e ações à criança que vive com HIV/aids. *Escola Anna Nery*, 19(4), 641-647. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150086>
- Pintado, M. S. y Cruz, M. G. (2017). Factores de resiliencia en niños y adolescentes con cáncer y su relación con el género y la edad. *CIENCIA ergo-sum*, 24(2), 137-144. <https://doi.org/10.30878/ces.v24n2a5>

- Purrezaian, H., Besharat, M. A., Koochakzadeh, L. y Farahani, H. (2020). Psycho-art-drama: development and testing a new integrated complementary method of psychiatric treatments for hospitalised children with cancer (a case study). *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 24(2), 183-192. <https://doi.org/10.1080/13651501.2019.1711426>.
- Raymaekers, K., Prikken, S., Vanhalst, J., Moons, P., Goossens, E., Oris, L., Weets, I. y Luyckx, K. (2020). The Social Context and Illness Identity in Youth with Type 1 Diabetes: A Three-Wave Longitudinal Study. *Journal of Youth and Adolescence*, 49(2), 449-466. <https://doi.org/10.1007/s10964-019-01180-2>
- Reeve, J., Lloyd-Williams, M., Payne, S. y Dowrick, C. (2010). Revisiting biographical disruption: exploring individual embodied illness experience in people with terminal cancer. *Health: 14(2)*, 178-195. <https://doi.org/10.1177/1363459309353298>
- Reyna Martínez, M., González-Romo, R. A. y López Huerta, J. A. (2011). Un mapa para llegar a la vida: estudio de caso de un niño con leucemia mediante arteterapia. *Arteterapia*, 6, 151. https://doi.org/10.5209/rev_ARTE.2011.v6.37090
- Reyna-Martínez, M., González-Romo, R. A. y López, J. A. (2019). Estudio de caso: atención arteterapéutica a cuidadora primaria, madre de un hijo con leucemia para favorecer su expresión emocional y afrontamiento. *Arteterapia*, 14, 131. <https://doi.org/10.5209/arte.59751>
- Ricoeur, P. (1996). *Sí mismo como otro*. Siglo XXI editores. ISBN: 978-968-23-2003-3.
- Rindstedt, C. (2014). Children's strategies to handle cancer: a video ethnography of imaginal coping. *Child: care, health and development*, 40(4), 580-586. <https://doi.org/10.1111/cch.12064>
- Salszman, M. G. (2013). *Identidad, subjetividad y sentido en las sociedades complejas*. FLACSO México.
- Sánchez, J. R. (2020). Hacer agua de limón: aplicación del método Core Danzaterapia con personas con VIH. *Revista Corpo-grafías, Estudios críticos de y desde los cuerpos*, 7(7). <https://doi.org/10.14483/25909398.15517>
- Sarda, A. (2015). Creativity and diabetes education: Essentiality, impact and way forward. *Indian Journal of Endocrinology and Metabolism*, 19(1). <https://doi.org/10.4103/2230-8210.155363>
- Serra Valdés, M., Serra Ruíz, M. y Viera García, M. (2018). Las enfermedades crónicas no transmisibles: magnitud actual y tendencias futuras. *Revista Finlay*, 8(2), 140-148. <http://revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/561/1658>.
- Sim, I. O. (2015). Humor intervention program for children with chronic diseases. *Applied Nursing Research*, 28(4), 404-412. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2015.09.001>
- Sinoo, C., van Der Pal, S., Henkemans, O. A. B., Keizer, A., Bierman, B. P., Looije, R. y Nee-rinx, M. A. (2018). Friendship with a robot: Children's perception of similarity between a robot's physical and virtual embodiment that supports diabetes self-management. *Patient education and counseling*, 101(7), 1248-1255. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.02.008>
- Soanes, L. y Gibson, F. (2018). Protecting an adult identity: a grounded theory of supportive care for young adults recently diagnosed with cancer. *International journal of nursing studies*, 81, 40-48. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.01.010>
- Sontag, S. (2008). *La enfermedad y sus metáforas: el sida y sus metáforas*. Editorial: Titivillus. ISBN: 978-848-346-780-0.
- Sparapani, V. D. C., Fels, S., Kamal, N. y Nascimento, L. C. (2019). Conceptual framework for designing video games for children with type 1 diabetes. *Revista latino-americana de enfermagem*, 27. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2764.3090>
- Stinson, K. y Myer, L. (2012) HIV-infected women's experiences of pregnancy and motherhood in Cape Town, South Africa. *International Interdisciplinary Journal for Research, Policy and Care*, 7(1), 36-46, <https://doi.org/10.1080/17450128.2011.65281>
- Tsvyatkov, D. y Storni, C. (2019). Designing an educational interactive eBook for newly diag-

nosed children with type 1 diabetes: Mapping a new design space. *International Journal of Child-Computer Interaction*, 19, 1-18. <https://doi.org/10.1016/j.ijcci.2018.10.001>

Vieira, A. C. y Cunha, M. L. (2020). My role and

responsibility: mothers' perspectives on overload in caring for children with cancer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 54. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2018034603540>

Recibido: 3 de febrero de 2021

Aceptado: 5 de diciembre de 2022