



Universidad del Desarrollo

Facultad de Arquitectura y Arte

APROXIMACIÓN A LA COMPRENSIÓN DE LA VIVENCIA EN
HOSPITALIZACIÓN EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA.

POR: EDUARDO JESÚS BRAVO AVENDAÑO

Tesis presentada a la Facultad de Arquitectura y Arte de la Universidad del Desarrollo
para optar al grado académico de Magíster en Arte Terapia.

PROFESOR GUÍA DISCIPLINAR: SR. JOSÉ LUIS TOLEDO GONZÁLEZ

PROFESORA GUÍA METODOLÓGICA: SRA. MABEL BÓRQUEZ GONZÁLEZ

ABRIL 2019

SANTIAGO

Paisajes interiores. La labor terapéutica exige de todo lo que he aprehendido y desaprendido en mi vida. ¿Cómo comprender lo que mis ojos no ven de ti y de mí? Esa sutileza inmaterial, natural e invisible, un vacío repleto, una antigüedad que habita en nosotros más allá de nuestra memoria. Mirar el cielo y sentir una extraña familiaridad, por lo que podemos percibir y vivir juntos.

Este estudio está especialmente dedicado a Valentina. Quién me reforzó el valor por la vida y la insorteable unión con la muerte. Por su alegría y coraje.

AGRADECIMIENTOS

A mis profesores y asesores del MAT, por su amorosa y compasiva visión de la vida. Agradecer su constante motivación, visión, paciencia y guía constante en este estudio.

A mis compañeras y compañero del MAT por la etapa de aprendizajes, desarrollo interior y cariño que nos dimos a vivir juntos.

A mi amada familia y amigos.

CONTENIDO

RESUMEN.....	1
I. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	2
1 EXPOSICIÓN GENERAL DEL PROBLEMA.....	2
2 RELEVANCIA TEÓRICA, PRÁCTICA Y METODOLÓGICA.....	10
3 MARCO TEÓRICO.....	13
II. OBJETIVOS.....	23
III. METODOLOGÍA.....	24
1 PERSPECTIVA PARADIGMÁTICA DE LA INVESTIGACIÓN	24
2 TIPO DE INVESTIGACIÓN.....	25
3 DESCRIPCIÓN DEL DISEÑO.....	26
3.1 DESCRIPCIÓN DE LOS ÁMBITOS TEMÁTICOS QUE SE ABORDARÁN.....	26
3.2 ELECCIÓN DE TAMAÑOS MUESTRALES.....	27
3.3 ELECCIÓN DE TÉCNICAS DE PRODUCCIÓN DE INFORMACIÓN Y/O RECOLECCIÓN DE DATOS.....	29
3.4 METODOLOGÍA PARA EL ANÁLISIS.....	32
3.5 ASPECTOS ÉTICOS.....	33
IV. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.....	35
1 CONTEXTUALIZACIÓN.....	35

2 OBRAS REALIZADAS.....	37
3 ANÁLISIS CATEGORIAL.....	41
3.1 VIVENCIAS ASOCIADAS A LA HOSPITALIZACIÓN.....	41
3.2 VALORIZACIÓN OTORGADO AL VÍNCULO CON FIGURAS DE AFECTO.....	70
3.3 AFRONTAMIENTO DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN, LA ENFERMEDAD Y LA POSIBILIDAD DE MUERTE.....	87
V. INTERPRETACIÓN Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....	92
VII. CONCLUSIÓN.....	116
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	118
ANEXO.....	125

RESUMEN

La presente investigación aborda desde arte terapia, la comprensión de la vivencia de hospitalización de una niña de 5 años como paciente oncológico en proceso de alta de un hospital de Santiago.

Mediante el acompañamiento arte terapéutico le fueron facilitados a la niña los medios artísticos, creativos y lúdicos que le permitieron junto al investigador producir información desde su propia obra y relato en torno a su hospitalización, su enfermedad, el entorno hospitalario y humano que la recibió y acompañó.

En el periodo de esta investigación, mediante la aplicación de un programa de sesiones de arte terapia, se logra la producción de información cualitativa, la cual permitió profundizar en una comprensión de la vivencia que una niña tiene sobre su hospitalización y de los significados que construye de la enfermedad oncológica en su vida.

En la investigación se pudo identificar y exponer los temas principales de vivencias, emociones, apreciaciones cognitivas y sensaciones asociadas a bienestar y malestar durante la hospitalización, características de las redes sociales de apoyo, identificación del valor otorgado a las figuras de afecto, aspectos del afrontamiento de la enfermedad y finalmente la influencia del proceso de arteterapia y del juego simbólico como lenguaje de autoexpresión.

Finalmente se pudo ahondar en el uso del arte terapia y su metodología en la investigación y en cómo esta disciplina se inserta en el campo clínico, evaluando los aportes que pueda entregar en el tratamiento y acompañamiento del niño y niña oncológico. Acorde al paradigma biopsicosocial de nuestra salud.

I. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1. EXPOSICIÓN GENERAL DEL PROBLEMA.

El cáncer incluye a un variado número de enfermedades que en común implican un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células, lo cual puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. Esta proliferación de células, conocidas como tumor, invaden los tejidos sanos del cuerpo y pueden provocar metástasis en puntos distantes del organismo (OMS, 2018).

Esta enfermedad sería producida por una combinación de factores genéticos, biológicos, exposiciones ambientales (como asbesto y arsénico, entre otros); infecciones crónicas, estilos de vida no saludables (MINSAL, 2016), aunque en la mayoría de los pacientes las causas permanecen desconocidas.

En Chile, el cáncer afecta a la población adulta e infantil, la cual es tratada tanto en el sistema de salud público como privado. El cáncer infantil es una enfermedad poco frecuente en los niños menores de 15 años y en nuestro país la tasa de incidencia es de 125 casos por 1.000.000 al año 2015.

Por otra parte, es la primera causa de muerte relacionada con enfermedad en niños mayores de 5 años, siendo la leucemia el cáncer más frecuente alcanzando el 39% de los casos. (MINSAL, 2017). Le siguen los tumores al sistema nervioso central con un 18%, tumores de los linfomas con un 11% y en menor frecuencia neuroblastoma, sarcoma, Wilms, tumores óseos, retinoblastoma, entre otros. (PINDA, 2015)

Puesto que las células tumorales suelen ser embrionarias e inmaduras, por tanto de crecimiento rápido y agresivo, es que el cáncer en los niños se produce con mayor rapidez que en los adultos. (Salgado, 2016)

En cuanto al tratamiento del cáncer infantil, Salgado (2016) afirma que “el principal objetivo es ofrecer el tratamiento más adecuado que permita la mejor sobrevida con la

menor toxicidad y secuelas a largo plazo”. Siendo los tratamientos más comunes la quimioterapia, la radioterapia y la cirugía, las cuales irán acompañadas de procedimientos como anestesia, inyección intratecal, reanimación, manejo de terapias de soporte y de las complicaciones como dolor, infecciones, fiebre y otras.

Desde la introducción de la quimioterapia en Chile en los años 50, el pronóstico del cáncer en el niño ha mejorado dramáticamente, con una supervivencia desde menos de 20% antes de 1970, 60% en la década del 80 a más del 70% a finales del siglo XX, constituyendo uno de los logros más importantes en la pediatría. Resulta importante destacar que el diagnóstico y tratamiento tempranos son factores auspiciosos que permitirán un tratamiento con menores complicaciones. (Salgado, 2016)

Al año 2011, la sobrevida en menores de 15 años con leucemia registra una probabilidad de un 74.5%, en el caso de tumores del sistema nervioso central un 60,4%, linfomas con un 87% (MINSAL, 2015).

En este contexto de hospitalización, el autor de este proyecto de tesis asume la experiencia de la niña, desde las percepciones sobre su mundo interno, como pensamientos, emociones y sentimientos. Por ejemplo: Ideas y creencias sobre la enfermedad, la sobrevivencia, las intervenciones clínicas. Emociones sobre lo que significa perder la salud, miedo ante la posibilidad de morir, tristeza de sentirse débil, rabia ante la fatiga y los procedimientos médicos. Sentimientos de soledad, de abandono y otros que surjan del proceso arte terapéutico.

Otra arista de la experiencia de hospitalización de la niña, son las percepciones sobre su relación e interacción social. Teniendo en cuenta su familia, los cuidadores primarios, el equipo de salud y el contexto hospitalario. Estando la experiencia de la niña hospitalizada también influenciada por estos actores/factores que podrían implicar restricción o aislamiento social, relación con pares enfermos y en general una relación desde un rol de enfermo con la situación de vulnerabilidad que esto implica.

Los factores generales relacionados con aspectos personales del niño serán los concernientes al desarrollo físico, cognitivo, conductual, socio emocional y espirituales

(factores filosóficos y religiosos presentes) que la niña posea antes y durante el proceso de su enfermedad. La literatura nos dice que el impacto psicológico, y las sensaciones corporales que estos niños/as experimentan en su hospitalización es variada. “Olores, imágenes, sonidos, palabras desconocidas e intervenciones médicas reemplazan los cómodos ritmos de la vida cotidiana, y el diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, rompe el sentido de confianza y seguridad de los niños y sus familias” (Council en Malchiodi, 1999).

El cáncer significará someterse a los duros tratamientos y sus efectos, dificultades inherentes de las cirugías y efectos sobre el cuerpo como la alopecia producida por la quimioterapia. Esto suscitará en la niña percepciones corporales que dependiendo de su desarrollo serán, más o menos subjetivas, de un cuerpo enfermo y en cambio. Alteraciones en la piel, baja de peso, limitaciones en la movilidad, dolor son algunos ejemplos de lo que les pasa a estos niños en la hospitalización pediátrica.

Es importante destacar que la práctica de cirugías en cáncer tiene distintos objetivos, ya sea de diagnóstico (biopsias), de extirpación de un tumor, paliativa para aliviar los efectos secundarios causados por un tumor, reconstructivas y de prevención (1). Todas estas implican para el niño un tiempo de recuperación, manejo del dolor, del tratamiento médico, cambios de alimentación, ingesta de medicamentos y terapias de rehabilitación (2).

El cáncer es una situación amenazante para la integridad física, emocional y social del niño. Por otra parte, su familia vive “un proceso de duelo por la pérdida del niño sano y las expectativas que este había generado” (García y de la Barra, 2005, p. 238).

Surgirán sentimientos de culpa, estrés, frustración, entre otros, donde “la intensidad del impacto de la enfermedad sobre la familia se relaciona directamente con la capacidad previa de enfrentamiento al estrés y la posibilidad de lograr estabilidad posterior” (García y de la Barra, 2005, p. 239). De esto se desprende que la constitución familiar, la presencia o no de disfunciones en las relaciones y la comunicación con el equipo de salud serán

incidentes en como enfrenten la situación de hospitalización y la vivencia que el niño oncológico pueda manifestar al respecto.

Debido a que la enfermedad oncológica es una situación crítica en la vivencia familiar, es que resultan importantes las redes sociales, en las que pueda apoyarse el grupo familiar ya que estas podrán ser beneficiosas en cuanto a acompañamiento, como factor protector y articulador de los procesos. Estando compuesta estas redes por parientes, amigos y la misma institución hospitalaria.

Siendo esta última la que cumple el rol fundamental de recibir y atender al niño en el proceso de sanación y de ser partícipe de la relación con los cuidadores primarios. Para el niño pasará a ser su segundo hogar cuya estadía quedará determinada por la gravedad de su enfermedad y la eficacia del tratamiento médico, aquí es donde se configurarán las diversas vivencias del niño y sus interacciones con familiares y los distintos integrantes del equipo médico.

En este contexto se desplegarán los roles de los seres queridos y su desempeño en el acompañamiento. De esto surgirá la percepción de relación e interacción social de la niña.

Con el tiempo se ha avanzado en la comprensión de la vivencia y las alteraciones psicológicas en los niños hospitalizados. En los años cincuenta investigadores como Sir James Spencer, Ala Moncriell, y Spitz revelaron diferentes aspectos negativos de la hospitalización, como lo inadecuado de las salas pediátricas de esos años, la vivencia de privación materna durante el periodo de hospitalización o el hecho de que no se permitiese una permanencia estable de la familia en este periodo, lo que generaba, sobre todo en los niños más pequeños, ansiedad de separación, dificultades en el apego o establecimiento de lazos afectivos con sus padres y otras figuras sustitutas, además de consecuencias posteriores en el estado emocional y el desarrollo. (García y de la Barra, 2005, p. 236)

Actualmente, existe una política de humanización en la salud para mejorar la atención, mitigar los aspectos adversos de la enfermedad y el sufrimiento del niño por el aislamiento parental.

Hoy las unidades oncológicas existentes son exclusivas para pediatría y consideran el acompañamiento familiar y psicológico. Por otra parte, se ha valorado la experiencia de hospitalización como una oportunidad de reforzar la resiliencia, además de dar importancia al enlace de los profesionales de las diferentes áreas de salud pediátrica.

La salud chilena ha transitado desde un Modelo Biomédico (técnico, paciente como objeto) hacia un Modelo Biopsicosocial (OPS, (2011) descrito por George Engel en 1977, debido a los diferentes cambios sociales y culturales.

El paradigma biopsicosocial “es una forma de entender la experiencia subjetiva del paciente como una contribución esencial al adecuado diagnóstico, resultados de salud y cuidados de la persona.” (Borrell-Carrió citado por Barón; Rodríguez y Amor, 2017, p.76). El Modelo Biopsicosocial, “empieza a gestarse en Chile a partir de la década de los 80 y que logra legitimarse a partir de los 90 con el inicio de la transición política.” (Cerdeña y Molina, 2014, p.9). Así, se hace relevante conocer tanto los aspectos objetivos y clínicos como el “averiguar qué desea o cree una persona o qué le importa, forma parte del cuidado de un paciente” (Cassell, 2006, p.34).

En el caso de niños enfermos de cáncer y para efectos de esta tesis, conocer desde su expresión y relato su experiencia subjetiva en torno a la vivencia de hospitalización.

Bueno, se instala así en los diferentes servicios de salud el concepto de “humanización en salud” (MINSAL, 2015, p.4), entendido como “trato humanizado” y de “hospital amigo” (7), “La práctica sanitaria pasa ahora supuestamente a un enfoque biopsicosocial que contempla una visión “integral” de la atención de salud, en donde confluirían factores biológicos, psíquicos y sociales” (Cerdeña y Molina, 2014, p.9). Aunque, la humanización o trato amable está sujeta al compromiso y la acción de la institución o profesional del equipo de salud. En un estudio realizado en Chile, desde la perspectiva del usuario,

La mayoría de los entrevistados reconoce que a los integrantes del equipo de salud no se les prepara para tener habilidades blandas (Empatía, buen trato). Perciben que prevalece la formación clínica y que las habilidades blandas están sujetas a las características específicas de cada persona. (Pezoa, 2012)

En la hospitalización oncológica adulta y pediátrica, estudios han comprobado que las experiencias de los pacientes oncológicos más valoradas son; la capacidad profesional y el trato humanizado o amable del equipo médico. En Colombia, un estudio concluyó que es “la relación enfermera-paciente con cáncer hospitalizado es un punto central para poder comprender y cualificar las prácticas de cuidado de esta población. Se hace necesario desarrollar estrategias de medición y cualificación de esta interacción.” (Santamaría, García, Sánchez y Carrillo, 2016).

En un estudio cualitativo realizado en México, con 30 adultos, concluyó que “los pacientes hospitalizados perciben bienestar cuando reciben buen trato y son atendidos por personal competente” (Moreno e Interrial, 2012).

En Chile, a pesar de que hoy existan mejores tratamientos contra el cáncer pediátrico, se necesita mayor comprensión y documentación sobre la subjetividad de la vivencia de estos niños hospitalizados. Recién en el año 1998 con la creación del Protocolo de Seguimiento Biopsicosocial se incluyó al psicólogo dentro del tratamiento del paciente oncológico y su familia otorgando “Atención psicológica permanente en la sala de hospitalización” (MINSAL 2017). Antes de esto la atención psicológica se realizaba por “Atención de enlace” o mejor entendido interconsulta.

En 2009 el programa PINDA constituyó la Comisión de Psicooncología que permitió a los psicólogos trabajar en equipo y desarrollar protocolos o guías que permitieran unificar su rol (MINSAL 2017).

Todas estas importantes nuevas instancias, apuntan como primer objetivo el conjugar y mejorar el ambiente interdisciplinario presente en oncología pediátrica de la salud pública chilena. Y a juicio del autor de esta tesis, existe un vacío de conocimiento respecto de la vivencia de la hospitalización pediátrica desde lo que el niño o niña paciente oncológico y su mundo nos pueda proveer como información directa.

En un estudio cualitativo descriptivo dice,

Los niños valoran positivamente el cuidado de enfermería en el hospital y reconocen que las interacciones con los profesionales de enfermería abarcan todo

un contenido afectivo y social. Se concluye que la comunicación que se establece con los niños juega un papel fundamental en la comprensión que elaboran de la experiencia hospitalaria, por tanto, es necesario en enfermería evaluar las estrategias y habilidades relacionales empleadas para interactuar con los niños en el hospital. (Noreña P., Ana y Cibanal J., Luis, 2011)

En la hospitalización pediátrica, en los niños, la separación de sus personas cercanas, de su hogar, de la escuela y otros, pareciera que cobra relevancia la humanización de la atención en salud. Así, toma más urgencia la tarea a estudiar desde la perspectiva del propio sujeto, en su condición de enfermo oncológico en necesidad de una atención completa, en cada aspecto.

Ante la crisis “el niño con una enfermedad terminal no tiene deseos de hablar, pero sí de manipular determinados juegos y juguetes” (Die Trill, 2007: p.744). Es aquí donde existe la posibilidad de otorgar un tiempo y un espacio para dispositivos menos invasivos como es el arte terapia para entrar en la subjetividad del niño y obtener los datos para investigar acerca de los significados que otorgan a sus vivencias en su proceso de hospitalización y sanación.

Algunas experiencias de hospitalización oncológica pediátrica indican que los niños/as y adolescentes sienten la necesidad de comunicar lo que les ocurre en situaciones de crisis y por sus dificultades de expresarse a través de palabras, preferentemente lo hacen a través de vías no verbales, como las actividades lúdicas y la expresión artística. Las cuales le permiten adaptarse mejor a su hospitalización, sentir alivio emocional y relacionarse e interactuar de una manera más amable con profesionales de la salud y el ambiente.

Esto revela lo importante que es la Arte terapia para los niños para comunicar sus necesidades, pensamientos, emociones y sentimientos. Para sentir alivio, comprendiendo desde sus subjetividades su proceso de hospitalización de una forma más amable e integral.

Dependiendo de los medios que le sean provistos y con que la niña cuente para enfrentar su enfermedad, se comprende que el afrontamiento cotidiano de la hospitalización y de todos los factores que se presentan en este contexto de enfermedad, resultan incidentes en el ánimo de la niña. En este sentido la habilidad y disposición de expresar para sí mismo, a su familia y al equipo de salud es importante.

Por tanto, es importante conocer desde el propio niño/a paciente oncológico, como organiza su experiencia, que nos narra en torno a su vivencia, sobre quienes le rodean en este proceso de enfermedad. Por esto nos enfocamos al estudio en la realidad de una niña. En comprender cómo vive la experiencia de enfrentar el complejo proceso de la adaptación a la hospitalización en su condición de enfermo oncológico. De esto nos preguntamos **¿cuáles son las características de la vivencia de hospitalización de niños/as con cáncer?** Es esta inquietud y el deseo de querer comprender a estos niños/as, las bases que movilizan la realización de este estudio.

2. RELEVANCIA TEÓRICA, PRÁCTICA Y/O METODOLÓGICA.

En el estudio de las vivencias de niños hospitalizados por cáncer, es importante identificar, el grado de vulnerabilidad biopsicosocial del sujeto, como también la actitud que toma para enfrentar la nueva y amenazante situación. Esto es fundamental al intentar comprender sus propias vivencias.

Aunque en la actualidad existe una mayor preocupación en la atención psicológica y la vivencia de hospitalización, de todas maneras, la enfermedad es evaluada y provistos los tratamientos desde una visión biomédica.

La realización de esta tesis ha sido una oportunidad de profundizar en el área del arte terapia en torno a la vivencia de hospitalización de niños/as con cáncer en el contexto nacional y en la exploración de cómo se inserta esta disciplina terapéutica en este contexto de la salud.

En este lugar, fue importante como candidato a arte terapeuta investigar y adquirir los conocimientos necesarios sobre la enfermedad, los procedimientos médicos, los efectos en los niños/as, como también las normas y exigencias propias de un ambiente hospitalario. Que posibiliten la adecuada inserción del arte terapia en este contexto. El de este colectivo de niños que pasaron por un proceso de hospitalización oncológica.

Malchiodi (1999) nos dice como ejemplo

El conocimiento sobre cómo la enfermedad afecta al paciente es parte integral de cómo se presenta la terapia del arte en entornos médicos. En algunos casos, el niño puede ser frágil y susceptible a infecciones, y el terapeuta debe ser consciente de mantener el medio ambiente estéril mediante el uso apropiado de medios y herramientas.

Serán las exigencias y cuidados propios de la enfermedad y el ambiente las que conviene identificar.

En las décadas de los 80' y 90' varios arte terapeutas del campo de la salud han documentado sus experiencias sobre este contexto. Esto ha permitido profundizar en el diseño de dispositivos arte terapéuticos, en la selección de actividades y materiales de arte que puedan resultar más adecuadas y beneficiosas para los usuarios de este contexto de hospitalización.

En la práctica variados autores avalan los beneficios de la utilización de Arte terapia como una herramienta para acompañar y apoyar el proceso de hospitalización oncológica pediátrica, una de ellas es la arte terapeuta Tracy Councill, quien indica que

Una de las contribuciones de la terapia artística para el tratamiento del cáncer es la posibilidad de ayudar a los jóvenes a salir de sus enfermedades lo más emocionalmente sanos posible. Fomentar el crecimiento y el desarrollo a través de las actividades artísticas puede ayudar al niño enfermo a preservar muchas áreas de funcionamiento normal.” (Councill en Malchiodi, 1999, p.91).

En cuanto a estudios sobre la vivencia de la hospitalización oncológica pediátrica existen dos en Brasil, uno constató que “el juego mostró ser una actividad importante que ameniza los aspectos negativos de la hospitalización.

Se concluyó que, a pesar de sentimientos negativos, el escolar es capaz de percibir que la hospitalización es importante para su recuperación.” (Lapa, D. y Souza, T., 2011). Y en otro estudio, con un niño y tres adolescentes hospitalizados, los datos fueron obtenidos a través dibujo infantil y se concluyó que “la capacidad de los participantes de transformar su mirar de la situación donde están insertados, fue expresada en sus dibujos, permeados de significados y lecciones de vida” (Homem Da Luz y Gue Martini, 2012, p.2 abstract)

En Perú, un estudio cualitativo sobre “las vivencias de los niños hospitalizados desde sus dibujos y testimonios (...) estimulan en los pacientes una actitud activa y autónoma frente a sí mismos, que es favorable para su bienestar”. (Silva Panez, Giselle Ph.D, 2012, p.45)

Encontrar formas que desde la creatividad y sus actividades permitan al niño oncológico explorar su vivencia de hospitalización. Donde “las obras de arte pueden ser una ventana no solo para los sentimientos del paciente sobre su enfermedad, sino también para la madurez cognitiva y del desarrollo, los estilos de afrontamiento y la personalidad. Las fortalezas y limitaciones de la personalidad de un niño y cómo el niño se está adaptando a su enfermedad a menudo surgen en el trabajo de arte.” (Malchiodi, 1999, p.79)

Lo anterior también deriva en una observación de la capacidad personal y repertorio de acciones, actividades artísticas y atenciones que el arte terapeuta pueda ofrecer al tratar de profundizar en el periodo de hospitalización de la niña y con esta evaluación conocer como complementar estos aspectos.

La investigación trata de las percepciones y significados otorgados por una niña de 5 años sobre lo que vivió en el proceso de hospitalización pediátrica, el cual es de una manera “holística”, la niña como un sujeto en sus aspectos bio-psico-social, a lo cual, igual, la información que se elaboró será de utilidad a los integrantes del equipo de salud.

Este aporte de conocimiento podría aumentar las posibilidades de comprender el fenómeno en estudio y aporta al posicionamiento del arte terapia como disciplina terapéutica aplicable a los campos de la salud hospitalaria del país. Acorde a el nuevo paradigma biopsicosocial implementado en la salud pública chilena y al objetivo de humanización de la salud. Así como ejemplo, pudiendo el arte terapia “ser incluido como estrategia en la planificación de la asistencia a la enfermedad, pues demuestra que el uso de esta técnica facilita el dialogo entre el paciente y el acompañante en el enfrentamiento de la patología” (D’Alencar, Soíza, Araújo, Beserra, Lima, Gomes, 2013, p.7)

3. MARCO TEÓRICO

A continuación, se presentan antecedentes bibliográficos que ayudarán a crear un sustento teórico que permita aumentar la comprensión desde lo que el arte terapia nos presenta sobre la vivencia de hospitalización pediátrica y oncológica en específico. Además, se valoran y consideran los aportes realizados por investigadores del área del desarrollo de los niños(as) y sobre el papel supremo que desempeña el juego en los niños(as).

Arte terapia es una forma de psicoterapia que utiliza los medios artísticos como su modo de comunicación primario. Los clientes que se remiten a un arte terapeuta no necesitan tener experiencia ni habilidad artística. El arte terapeuta no está primordialmente involucrado en hacer algo estético o en un valor diagnóstico de la imagen del cliente. El objetivo global de sus prácticas es permitirle a un cliente cambiar y crecer a nivel personal a través del uso de materiales de arte en un ambiente seguro y facilitador. (BAAT, 2019)

Mediante este trabajo creativo se da a lugar al mundo interno del paciente, es decir, a sus sentimientos, emociones y pensamientos, para que se conviertan en formas, trazos, figuras, movimientos y colores, así de manera visual ir favoreciendo el proceso de la enfermedad (Giacobone, 2014, p.33)

Caruso (APAL, 2015, p. 19) afirma que el arte terapia dentro de la labor psicoterapéutica, es una herramienta valiosa para las personas que transitan por procesos de enfermedad oncológica, ya que permite, a través de sus métodos, asumir la enfermedad y el dominio en los cambios de vida que se producen a partir del diagnóstico. Incluso favorece al desarrollo de habilidades de afrontamiento, reduciendo miedos, ansiedad y estrés ante lo desconocido, aumentando la autoconciencia y generando mecanismos de distracción ante el dolor.

Se cree que la utilización de los recursos artísticos, como técnica complementaria en el abordaje a pacientes oncológicos, resulta ser una herramienta de apoyo que permite la

expresión de lo que sienten y piensan los niños hospitalizados, en relación a la carga emocional y psicológica que tienen que lidiar al enfrentarse a cada momento en las diferentes fases de la enfermedad.

Mediante el arte terapia se puede ayudar a dirigir aspectos emocionales y físicos como el dolor en formas de tratamiento no farmacológicas y menos amenazantes. Disminuyendo la ansiedad y así

Comprometer, activar y alterar los procesos afectivos, cognitivos y sensoriales a través de la distracción, la alteración del estado de ánimo, la mejora de la sensación de control, el uso de habilidades previas y la relajación. El ejercicio de estas habilidades y el establecimiento de un entorno normal donde los pacientes pediátricos pueden jugar y divertirse sin pensar en su enfermedad son de suma importancia. (Nesbitt & Tabatt-Hausmann, 2008, p.6)

Cuando la terapia artística se asocia con el tratamiento médico, los niños pueden enfrentar los desafíos de una enfermedad grave. Por ejemplo, cuando los niños crean arte en el entorno médico, tienen un sentido de lo familiar que produce asociaciones placenteras y positivas. El artista infantil gana el control al dominar los materiales de arte y desarrollar imágenes personales en una situación que a menudo está fuera de su control (Nesbitt & Tabatt-Hausmann, 2008, p.2), por esto

El trabajo de arte terapia propicia la transformación de una condición pasiva de mero receptor de una enorme cantidad de imágenes, a una posición de emisor activo y expresivo del propio mundo subjetivo. (D'Alencar, Soíza, Araújo, Beserra, Lima, Gomes, 2013, p.7)

La terapia del arte, con el proceso creativo de creación de arte, mejora el aspecto y bienestar físico, mental y emocional de personas de todas las edades. Se basa en la creencia de que la intervención clínica, con el acto de hacer arte, puede sanar a los pacientes y mejorar su calidad de vida al tiempo que ayuda a reducir el estrés, aumenta la conciencia de sí mismo y hacer frente a experiencias difíciles (Malchiodi en Nesbitt & Tabatt-Hausmann, 2008, p.2)

Específicamente en el contexto de niños enfermos de cáncer que pretende este estudio, la *terapia de arte médica* es un término que se aplica al "uso de la expresión artística y las imágenes con personas que están físicamente enfermos, que experimenten un trauma en el cuerpo o que estén recibiendo tratamiento médico agresivo, como cirugía o quimioterapia." (*Malchiodi en Nesbitt & Tabatt-Haussmann, 2008, p.2*)

Refiriéndose al trabajo realizado en la división pediátrica de hematología y oncología de la Universidad de Catania en Italia, Nesbitt & Tabatt-Haussmann (2008) nos dice "Un estudio de arte terapia como apoyo para niños durante procedimientos dolorosos demostró ser una intervención útil que puede prevenir el trauma permanente y apoyar a los niños y padres durante las intervenciones intrusivas." Este estudio profundizó en una modalidad de arte terapia no verbal y creativa que permitiera el desarrollo habilidades de afrontamiento con el objetivo de prevenir la ansiedad, la angustia y el miedo, antes, durante y después de una intervención dolorosa como una punción lumbar. Con resultados de mayor colaboración y mayor capacidad de manejar procedimientos dolorosos por parte de los niños y sus acompañantes.

Bajo la implementación de instrumentos usados para medir síntomas físicos y emocionales asociados al cáncer como el Edmonton symptom assessment scale (ESAS) y el Spielberger State-trait Anxiety Index (STAI-S), un

Estudio encontró que la terapia de arte estaba fuertemente correlacionada con una disminución estadísticamente significativa en el cansancio y la ansiedad. Este fue el primer estudio en demostrar la reducción en el cansancio, aunque se ha encontrado que la terapia con arte reduce la ansiedad en estudios previos. (Luzzatto & Gabriel, 2000; Walsh, et al., 2004; Walsh y Weiss, en Nainis, 2008, p.116).

La intervención arte terapéutica podrá poner foco en desviar la atención de la sensación física de dolor a otros aspectos propios del niño o niña, que producto de la vivencia de enfrentar el periodo de hospitalización y los numerosos procedimientos médicos como la quimioterapia o los efectos de una cirugía no puede vivir. "debido a que

durante el tratamiento no pueden enfrentar una infancia despreocupada” (Nesbitt & Tabatt-Hausmann, 2008, p.3)

Por tanto, una de las oportunidades del proveer arte terapia a niños y niñas oncológicos hospitalizados es la de entregar momentos de creatividad y diversión en un entorno seguro y creativo que le permitan manejar lo mejor posible el malestar psicológico producido por la enfermedad.

Ahora, en concordancia con el modelo biopsicosocial impulsado por el MINSAL y en cuanto a la comunicación afectiva, al establecimiento de relaciones de confianza y ayuda, a la comprensión multidimensional de los problemas de la persona y especialmente a la consideración de los significados que las personas le dan a los problemas de salud. (MINSAL, 2012)

El arte terapeuta necesita involucrarse emocionalmente con el niño oncológico y sus acompañantes, sean familiares o no, con el intento de mantener una relación auténtica. Visto que este involucramiento es vital para la relación terapéutica, una vez que promueve la empatía y permite al arte terapeuta conectar con el niño niña y entender sus necesidades sin perjudicar su atención en determinados momentos, para el desenvolvimiento de la relación terapéutica.

Comprender la vulnerabilidad de estos niños oncológicos y ser capaz de abordar sus necesidades es sumamente importante para que cualquier intervención artística sea exitosa. “los terapeutas pueden abordar las habilidades funcionales de los pacientes individuales y fomentar las habilidades sociales mejoradas, al tiempo que proporcionan la salida emocional que es necesaria para los pacientes y las familias involucradas” (Nesbitt & Tabatt-Hausmann, 2008, p.3)

Algunos niños(as) al enfrentar una enfermedad tan compleja como ésta “se sienten imposibilitados de poder reconocer su malestar emocional y físico. Es más, en algunos casos la psicoterapia basada en la palabra fracasa y en cambio utilizar el arte como recurso terapéutico brinda posibilidades exitosas” (Cajigas, 2015)

Llegado a este lugar, resulta primordial que el arte terapeuta posea una comprensión necesaria de áreas del desarrollo cognitivo del niño, que condicionan su forma de comunicar y que podrán hacer de guías en sus intervenciones considerando la etapa de desarrollo y la edad del niño o niña.

A medida que el niño crece se produce el desarrollo social, afectivo, motor, del lenguaje y del pensamiento, y todo este desarrollo es un proceso continuo, global e integrado en el mismo crecimiento. A continuación, se presenta un resumen de lo que Jean Piaget consideró como etapas en el desarrollo cognitivo del niño (Información extraída del compendio para educadores de Judith Meece) (Meece, J. (2000), pág. 101-127):

Periodo sensomotor (0-2 Años)

La inteligencia de los niños y niñas es práctica, centrada en el sí mismo, y en el momento presente en el aquí y ahora. El niño se relaciona con el mundo a través de los sentidos y la acción.

En este periodo se producen importantes adquisiciones, la acción del bebé evoluciona desde los reflejos innatos, que se convierten en hábitos. Luego aparecen las reacciones circulares encaminadas a mantener un resultado y con estas los primeros esquemas mentales. Ahora, el bebé se interesa por el mundo exterior y descubre los procedimientos como forma de reproducir hechos y así comienza a elaborar acciones intencionadas. Al finalizar este periodo, adquiere la capacidad de representación, esto es el concepto de constancia de objeto, es decir busca el objeto escondido, sabe que está presente, aunque no lo vea, hace una representación mental del mismo. Con esto entra ya en el siguiente estadio.

Pensamiento preoperacional (2 A 7 Años).

Se produce un avance en la forma de pensar. Aquí se produce un adelanto extraordinario en la actividad representacional y aparece la función simbólica, los niños y niñas utilizan símbolos para representar objetos, lugares y personas, puede

retroceder y avanzar en el tiempo. El pensamiento va más allá de los actos y los hechos inmediatos. Pero en esta etapa el pensamiento es todavía rudimentario.

Las siguientes son las características de esta etapa. Egocentrismo, Incapacidad para conservar, Razonamiento transductivo y Ausencia de clasificación jerárquica (Definidas en el punto 5.3.1.). Se consolida el lenguaje y hay progreso en el comportamiento emocional y social. Se presenta el juego como simbólico.

Pensamiento de operaciones concretas (6 -12 Años)

Es una etapa que se sustenta en los logros de las etapas anteriores, los niños y niñas adquieren mayores nociones y superan cualitativamente las posibilidades de su pensamiento. El pensamiento se convierte en lógico.

En esta etapa, comienza el razonamiento, los pensamientos dejan de ser intuitivos y se basan en el razonamiento. Se aplica la lógica y comienza a pensar en lo posible. El pensamiento es reversible, flexible y mucho más complejo.

Las siguientes son las características de esta etapa. Conservación, Reversibilidad, Descentración, Capacidad de adoptar el papel de los demás, Pensamiento lógico sobre lo concreto en el mundo inmediato, Clasificación, Seriación, Capacidad de organizar objetos en una serie que sigue un orden. La conservación y la reversibilidad les permiten coordinar puntos de vista.

Pensamiento formal abstracto (12 Años en adelante)

Se logra la abstracción sobre conocimientos concretos observados, lo cual permite emplear el razonamiento lógico inductivo y deductivo. Puede formular hipótesis, tiene en cuenta el mundo de lo posible.

Las siguientes son las características de esta etapa. Realidad concebida como subconjunto de lo posible, Carácter hipotético deductivo, Carácter proposicional, Pensamiento abstracto. (Educapeques.com, 2019)

Por tanto, se valorará el matiz esencial del desarrollo del niño concerniente a la capacidad cognitiva de expresar sus sentimientos y emociones a través del lenguaje. Considerando que esperar que el niño razone sus sentimientos al final de la obra o sesión podría ser un tanto insensato, especialmente en los menores de 7 años. Es que el niño no necesariamente verbalizará su sentir desde su obra, será esta quien nos dará luces de su mundo interior y en esto, el arte terapeuta también tendrá la posibilidad de estar atento a los modos no verbales de comunicación que el niño o niña exprese.

Tomando en cuenta la teoría que nos proporciona Piaget, en adelante el investigador y en un rol de arte terapeuta proporcionará un vínculo cuidadoso y acogedor acorde a las necesidades y posibilidades del niño o niña, pidiendo a este(a) lo que pueda y quiera entregar. En esto Brown (2008) nos recuerda que

No es inusual que las interacciones adulto-niño salpiquen con preguntas hechas al niño. Los niños aprenden temprano sobre que las preguntas planteadas por un adulto son una llamada para obtener una respuesta.” (Brown, 2008, p.31)

El proceso de considerar una pregunta y formular una respuesta es un proceso mental consciente, mientras que el juego es más una actividad subconsciente o de nivel inferior. Para responder a una pregunta durante el juego, un niño debe, en efecto, interrumpir su proceso para cambiar entre el intestino y el cerebro. Por esta razón, se recomienda que los adultos se resistan a hacer preguntas durante el juego del niño, permitiendo que el juego sea lo más dirigido posible por el niño o niña. En cambio, las declaraciones reflexivas simples, usadas de forma cuidadosa y moderada, pueden alentar el juego del niño y demostrar apoyo y comprensión en lugar de intrusión o dirección. (Brown, 2008, p.31)

Esto, que se basa en el juego infantil, es análogo a la entrega creativa que el niño experimenta al crear su obra artística. Juega creando y que por tanto puede considerarse de forma similar.

Por otra parte, el terapeuta al considerar el impacto psicológico y las reacciones emocionales que presenta el niño o niña ante el diagnóstico de cáncer también considerará

su cronicidad, la imagen corporal que tenga de sí, los efectos secundarios de los tratamientos y muchas veces la representación social de la palabra cáncer.

Según Mate (2003), las emociones reprimidas, especialmente la ira, parecen ser uno de los factores de riesgo del cáncer. Puede ser que esta población esté más inclinada a evitar la autoexpresión que otros grupos. Por lo tanto, es muy importante para el terapeuta de arte ayudar a los pacientes a superar su aprensión y sentirse cómodos. (Mate el Nainis, 2008, p.119)

Muchos autores han descrito los siguientes problemas que es probable que encuentren los niños con enfermedades crónicas: (a) Ansiedad de separación (especialmente en niños en edad preescolar) (b) la creencia de que las enfermedades y / o el tratamiento es un castigo por alguna mala acción o mal pensamiento (en niños en edad escolar), y (c) conflictos sobre dependencia versus autonomía. La depresión, la ansiedad (tanto situacional como generalizada) y las alteraciones de la imagen corporal y la autoestima se informan que ocurren ampliamente en pacientes con cáncer. (Council, 1993, p.78)

Cada estilo de actividad artística es un intento plástico de responder a los grandes problemas humanos, desde un plano individual o desde el proceso interno o social. Entonces, a partir de utilizar el arte como recurso terapéutico se habilita a que el paciente imagine un mundo, que le será propio, y gracias a esto podrá encontrar un lugar más confortable en el mundo real. (López, 2009)

Mediante la creatividad se busca aliviar la carga emocional del niño o niña oncológico canalizando mediante el trabajo artístico, la fuerza de las emociones y sentimientos negativos y angustiantes que se generan por su estado de enfermedad. Señalar o identificar las emociones respecto de su enfermedad sin la necesidad de que estos niños y niñas tengan que hacer largos rodeos para poder expresar con palabras emociones agobiantes.

Los sentimientos de tristeza atraviesan el cotidiano de estos, por diversos motivos, como la ociosidad y la adaptación en un lugar extraño a su hábitat natural, en el cual los vínculos afectivos y familiares son rotos y sus barreras de protección

se exponen al proceso de enfermedad y muerte (D'Alencar, Soíza, Araújo, Beserra, Lima, Gomes, 2013, p.2)

Al considerar que el cáncer es una enfermedad que afecta directamente al cuerpo, con síntomas físicos evidentes y con tratamientos que principalmente se enfocan en la sanación física, la visión que tiene el niño o niña de su propia imagen corporal resulta.

Así, haciendo consciente la actitud que el niño o niña tenga de su cuerpo y hacia sí mismo(a) a través de la creatividad, podría cambiar la disposición y el estado emocional ante su cuerpo, el dolor y la enfermedad. Brindando información de su estado psicológico y también de nuevas perspectivas de poder entender su condición. Infundiendo en el niño o niña nuevas formas de canalizar sus sentimientos en torno a su cuerpo y la enfermedad. Y en lo social podría transformar la manera de estar en el mundo y en el hospital.

Oaklander (2008, p.42) nos dice "Los niños perturbados restringen su cuerpo y se desconectan de él" y esto es especialmente evidente en el contexto de hospitalización en que los niños cotidianamente se encuentran restringidos de realizar actividades propias de su edad, entre otros, debido a el ánimo que les infunde la enfermedad y a cuestiones prácticas como el mantenerse en sus camas para evitar posibles contagios.

Piaget estableció el siguiente precepto: "el gato jugando con el ovillo aprenderá a cazar ratones y el niño jugando con sus manos aprenderá a controlar su cuerpo"

Resulta de especial atención este último punto, en cuanto a que se trata de niños y en los que el juego es parte esencial de su desarrollo.

El modo convencional de expresar pensamientos y sentimientos de un adulto es el de la comunicación verbal. Los niños, sin embargo, no han desarrollado las mismas habilidades cognitivas y verbales y, por lo tanto, son naturalmente más cómodos y capaces de expresarse a través de su juego. Entonces, en efecto, el juego es para los niños lo que la verbalización es para los adultos.

El juego es un lenguaje simbólico que revela la autopercepción del niño y sus sentimientos y reacciones a las experiencias, deseos y necesidades (Brown, 2005, p.28)

De la misma manera y respaldando la efectiva relación juego-creatividad, Brown acota que

Los niños usan el juego fácilmente como su lenguaje simbólico de autoexpresión, representando el proceso más dinámico y de autocuración en el que los niños pueden participar. La reconocida terapeuta del juego Virginia Axline expresa el potencial de la catarsis y la liberación emocional mediante la "reproducción" o recreación de una experiencia estresante particular. El dominio se apoya cuando el niño tiene el control de la obra y, por lo tanto, se mueve de una función pasiva a otra activa." (Brown, 2005, p.29)

De lo que he podido observar en mi trabajo con estos niños, el empleo de juego favorece la espontaneidad y rápidamente propicia la confianza en el terapeuta. Por lo que puedo suponer que la presencia de un adulto comprensivo, sensible y empático ayuda a facilitar el proceso. Por lo que la combinación del juego y la expresión creativa podría ser facilitadora de los procesos terapéuticos en este contexto de hospitalización.

Christina Brown (2005, p.29) acota que los casos de los niños expuestos en su texto, "fueron impulsados por su propio deseo de avanzar hacia el dominio y la autorrealización e identificaron los procesos que los ayudarían en su curación psicológica."

Finalmente agrega que

En un entorno que puede ser abrumador y donde tantas experiencias son negativas, el juego proporciona comodidad a través de la familiaridad y una salida emocional para el niño. Debido a que la relación está enraizada en la consideración positiva y en las interacciones no amenazantes basadas en el juego, el especialista en vida infantil está en posición de establecer rápidamente una relación terapéutica. Esta relación respalda las habilidades de los niños para bajar sus defensas y participar en juegos y otras actividades expresivas. (Brown, 2005, p.29)

II OBJETIVOS

1. OBJETIVO GENERAL

1. Lograr una aproximación comprensiva de la vivencia de hospitalización por cáncer de una niña a través de la implementación de un programa de sesiones de arte terapia.

2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Respecto de la vivencia de hospitalización de la niña paciente oncológico:

1. Identificar y describir las vivencias expresadas por la niña sobre su proceso de hospitalización oncológica.
2. Describir la valoración otorgada por la niña al vínculo con las figuras de afecto presentes en su proceso de hospitalización oncológica.
3. Describir como la niña asume el afrontamiento de su enfermedad y la hospitalización oncológica.

III METODOLOGÍA

1 PERSPECTIVA PARADIGMÁTICA DE LA INVESTIGACIÓN

Se estudió la realidad de este contexto tal y como sucede, intentando obtener sentido desde los significados construidos por la niña que vivenció un proceso de hospitalización oncológica y de su abuela como cuidadora primaria. Siendo los datos descriptivos las propias palabras de la niña tanto hablada como la de su conducta observable y su obra artística para la construcción de un conocimiento experiencial y simbólico o lingüístico-verbal.

El primer tipo de conocimiento dice relación con aquel que surge de nuestras experiencias y está referido mayormente al sensorial, motor y afectivo y que hemos adquirido y almacenado a través de asociaciones espaciotemporales. El conocimiento simbólico lo hemos construido a partir del lenguaje que nos ha permitido construir artefactos mediadores por medio de los cuales hemos creado símbolos y significaciones específicas. Este campo de conocimientos ha configurado en nosotros un sistema de representaciones a partir de las cuales conocemos e interpretamos la realidad. (Prieto, 2001).

Siendo el artefacto mediador el arte como medio terapéutico, y como forma de obtener datos, en el estudio, se usó como una herramienta de conocimiento. La idea principal implica el apoyo terapéutico con recursos artísticos como medio canalizador de emociones y sentimientos frente a la vivencia del cáncer, y así obtener los datos de cómo se siente y vive una niña su proceso de hospitalización por cáncer.

Este estudio se centró en la vivencia y análisis de la subjetividad de una niña dada de alta hospitalaria por cáncer. En el periodo de esta investigación, mediante la aplicación de un dispositivo arte terapéutico, se pretendió obtener información cualitativa que permitió profundizar en el entendimiento de la vivencia que la niña tiene sobre su hospitalización y de la implicación en su vida de su enfermedad.

2 TIPO DE INVESTIGACIÓN

Esta investigación trata de comprender la realidad dentro de un contexto determinado, “mediante métodos cualitativos que le proporcionen un mayor nivel de comprensión personal de los motivos y creencias que están detrás de las acciones de las personas” (Pérez Serrano, 2007, p.5)

El enfoque metodológico de esta investigación es cualitativo con un tipo de investigación narrativo (Prieto, 2001). Para esto se recoge el discurso de una niña y su cuidadora primaria en torno a la experiencia de hospitalización de la niña y considerando como parte de este discurso el registro del relato verbal y no verbal, la descripción y análisis de las obras artísticas y su relación con el relato personal.

En cuanto a investigación cualitativa, se afrontará el problema de validez externa mediante la consideración de la niña paciente oncológico como sujeto de estudio proveniente en este caso de una unidad oncológica pediátrica de un hospital público y habiendo el investigador mantenido una permanencia prolongada de un año en este campo de investigación.

Por tratarse de un contexto pediátrico y debido a que la niña no siempre verbaliza su experiencia es que se evaluaron metodologías de análisis del estudio de significaciones y descripción de las obras, de notas de campo realizadas apenas una vez terminadas las sesiones y de las entrevistas a la cuidadora primaria.

Finalmente se da a entender que se ha optado por un estudio narrativo con el fin de lograr la construcción de una historia individual de un suceso concreto de su vida en este caso el periodo de hospitalización por cáncer infantil.

3 DESCRIPCIÓN DEL DISEÑO

3.1 DESCRIPCIÓN DE LOS ÁMBITOS TEMÁTICOS QUE SE ABORDARÁN

La investigación se inició en el mes de marzo del año 2018, contempló las siguientes etapas: definición del problema, marco de referencia, recolección de los datos, interpretación, discusión y conclusiones.

Se definió el problema a partir de la práctica materializada en una unidad oncológica pediátrica en un hospital metropolitano, revisando investigaciones se desprende la relevancia teórica y práctica del estudio.

Durante el mes de junio del año 2018, se realiza el marco de referencia que permita asentar la fundamentación teórica de la investigación y de esta forma obtener la coherencia necesaria para la guiada obtención de los datos relevantes para este estudio.

Esta recolección de datos se logró a partir de 5 sesiones arteterapéuticas y una entrevista a la cuidadora primaria, las cuales fueron grabadas en video, esperando registrar la conducta en setting terapéutico, proceso creativo, obra y relatos de la paciente; además se entrevista a la cuidadora primaria con el fin de corroborar datos obtenidos de las sesiones con la niña y obtener antecedentes que permitan contextualizar aspectos del acompañamiento, la hospitalización y el contexto.

Durante el mes de noviembre de 2018 se inicia el proceso de análisis de la información, se ordenó los datos en categorías o unidades descriptivas básicas revisándose las grabaciones, las anotaciones, transcripciones de las sesiones y relatos de las obras, luego se realizó la rotulación de los registros y la pre- categorización.

En el mes de diciembre de 2018 se define el esquema para organizar el material en distintas dimensiones. En los meses de febrero y marzo de 2019 se analizan las categorías.

Interpretación de los datos, se sistematiza la información y se reflexiona, durante el mes de abril de 2019. Se elabora la discusión y conclusión final.

A continuación, se definen las temáticas de estudio y definiciones incluidas en el planteamiento del problema y marco teórico de esta investigación.

El estudio da respuesta a conocer cuáles son las características de la vivencia de hospitalización de una niña con cáncer, comprender sobre sus vivencias en su proceso de hospitalización oncológica. Las sensaciones y los sentimientos de bienestar y malestar experimentadas, el valor otorgado al vínculo con sus figuras de afecto y como asume el afrontamiento a la hospitalización oncológica.

3.2 ELECCIÓN DE TAMAÑOS MUÉSTRALES

Uriarte (2004) nos dice que la realización de las actividades artísticas en este contexto y su desarrollo están condicionados por una serie de causas:

- El tiempo de hospitalización
- Las circunstancias particulares de salud
- La posibilidad de una atención individualizada y personalizada
- La diversidad de edades
- El lugar de desarrollo de la actividad

Por lo tanto, para este muestreo por conveniencia, se han tomado las siguientes consideraciones en cuanto a criterios de inclusión y exclusión en la elección de los sujetos que participarán de este estudio.

Criterios de exclusión.

Trabajar con pacientes hospitalizados genera grandes posibilidades de interrupción de las sesiones de arte terapia. En general, las situaciones son, que se llame a los pacientes a las salas de examen para recibir procedimientos médicos muchas veces dolorosos, quimioterapia, punciones lumbares u otras situaciones propias del contexto hospitalario.

A menudo, los pacientes regresan afectados en tres polos: náuseas, dolores y fatiga que afectan la participación y que restringirán la expresión en ese momento de la vivencia de hospitalización.

Fueron excluidos los niños menores de 2 años. En base a que la investigación busca recibir información cualitativa desde la narración del sujeto y sus obras nos puedan aportar, quedando estas posibilidades fuera de las capacidades naturales del lactante.

Fueron excluidos los niños que se encuentren como pacientes recién llegados para recibir la quimioterapia y en general de punciones lumbares, procedimientos dolorosos o cirugías que puedan condicionar la expresión en ese momento de la hospitalización e internados en la unidad de cuidados intensivos UCI, en razón de las imposibilidades que puedan presentar el deterioro mayor de salud.

Por tanto, en la elección de los sujetos de investigación se considera óptimo acceder a pacientes que hayan superado su periodo de hospitalización y sesiones en los días apropiados que permitan el desarrollo del estudio sin mayores inconvenientes.

Criterios de inclusión

Para este estudio, como número de arranque será seleccionado un niño/a entre 3 y 15 años.

Su selección se realizó en conjunto con el psicólogo de la unidad de oncología pediátrica, considerando la disponibilidad que el niño/a con su cuidador posean, si es que lo está, la etapa del protocolo de quimioterapia en que se encuentre y en general el estado de salud actual considerando posibles recaídas en corto plazo.

Se estimó elegir entre los casos que disminuyan posibles efectos sobre la regularidad en la asistencia de las sesiones de este estudio, considerando que las sesiones se ofrecerán en un lugar fuera del hospital y dispuesto especialmente para estos efectos. La razón de esto son las dificultades burocráticas de realizar un estudio de este tipo en un hospital público y las exigencias administrativas asociadas. Por esto, se optó finalmente por incluir como participante a quien haya vivido un proceso de hospitalización en oncología pediátrica reciente, aunque este de alta.

En una primera oportunidad se seleccionó una niña de 15 años, quién solo pudo participar en una primera sesión, posteriormente se agravó y lamentablemente falleció. Así, en una segunda oportunidad se seleccionó para este estudio a una niña de 5 años que ha sido dada de alta de su hospitalización, por tanto, recuperada de su enfermedad, aunque en seguimiento mediante exámenes de resonancia magnética y en la espera de un alta definitiva.

3.3 ELECCIÓN DE TÉCNICAS DE PRODUCCIÓN DE INFORMACIÓN Y/O RECOLECCIÓN DE DATOS.

En cuanto a las técnicas de producción de información se definieron para este estudio dos procedimientos. El primero enfocado en la observación de la participante, la niña paciente oncológica, dentro de un dispositivo arteterapéutico y el segundo fue una entrevista en profundidad a la cuidadora primaria. Ambas técnicas serán explicadas como sigue.

Las sesiones fueron grabadas en video y respaldo de audio bajo la autorización del cuidador primario (abuela) y la niña a quienes se les explicó los motivos de la realización del registro.

En general, durante el proceso, la niña no se mostró ni interesada ni incomoda ante la presencia de los medios de registro.

Descripción del proceso arte terapéutico realizado con la niña.

El enfoque de las sesiones y del estudio fue más de carácter indagatorio que terapéutico, así, las sesiones se dieron dentro de un enfoque semi directivo posibilitando tratar la vivencia de hospitalización a la vez que la niña ganaba desenvoltura y confianza.

Lo anterior basado en primera instancia en lo que el autor Nanais (2008, p.117) nos dice

Cuando los objetivos del paciente son el factor guía en la sesión de terapia artística, el terapeuta artístico debe estar atento para notar si estos objetivos cambian y cuándo. A menudo, a medida que el paciente comienza a trabajar con materiales de arte, los sentimientos subyacentes desencadenados por el proceso de creación artística pueden provocar un cambio en el enfoque de la sesión.

Las sesiones se realizaron semanalmente y tuvieron una duración de 60 a 75 minutos. En la oficina del investigador habilitada para este fin.

Se trató de un espacio de unos 4x4 metros, con una gran mesa central y otra más pequeña dispuesta en L. Los materiales artísticos fueron dispuestos sobre ambas mesas, dejando un espacio en el centro para el trabajo de la niña. Se dispuso como asiento para la niña, una cómoda banca acolchada.

La iluminación fría de tubo fluorescente de la oficina fue complementada con una gran lámpara de luz cálida sobre la mesa y se dispusieron dos sillas cómodas y un gran banco acolchado.

La disposición anterior dio la posibilidad de que el investigador pudiese sentarse tanto al frente de la niña o sentarse a su costado en la banca cuando fuera necesario.

Además, la oficina contaba con una ventana que da a la calle y que junto a la puerta de acceso se mantienen cerradas durante el desarrollo de las sesiones.

La primera sesión mantuvo un encuadre no directivo, de tema libre a modo de facilitar el establecimiento del lazo de confianza en este nuevo contexto fuera del hospital, donde

ya habíamos trabajado antes. Permitiendo la expresión y familiarización con los materiales artísticos.

Entrevista en profundidad a la cuidadora primaria.

Para esta sesión se realizó una entrevista a la abuela de la niña, quien fue la mayor compañía durante el periodo de hospitalización, quien mantuvo comunicación constante con el equipo médico del hospital y por tanto quien más claro tenía el desarrollo y etapas del proceso de hospitalización de la niña.

La idea de realizar esta entrevista respondió también a la necesidad de profundizar datos e impresiones obtenidas en las sesiones con la niña y de lo que pueda aportar su cuidadora primaria. Considerándose datos puntuales como fechas, tiempos de hospitalización, tratamientos médicos complementando y comprendiendo los datos obtenidos desde la niña. Esta entrevista se considera como una ayuda en cuanto a la habilidad narrativa de la niña, debido a su corta edad.

La entrevista permitió profundizar en los aspectos de acompañamiento, el comportamiento de la niña, los roles familiares, sobre la cotidianidad durante la hospitalización, la relación con el personal del hospital y el estado actual de Rocío. Cómo sesión de cierre se pudo evaluar en conjunto el proceso arte terapéutico realizado en este estudio. En esta sesión solo se realizó la entrevista y no se realizó obra.

Otros datos obtenidos en esta entrevista fueron los relacionados con el estado actual de la enfermedad, el tipo de cáncer, las apreciaciones sobre el estado de ánimo de la niña, gustos de la niña, los tiempos de hospitalización, el alta hospitalaria y la fase del protocolo de quimioterapia en que se encuentra la niña actualmente.

3.4 METODOLOGÍA PARA EL ANÁLISIS

El análisis se realizó mediante un análisis de contenido categorial. Para esto se grabaron registros audiovisuales, lo cuales fueron llevados luego a un registro ampliado de cada sesión de arte terapia. Así, facilitar a través del registro de la producción de las obras artística y del relato durante el proceso, la reflexión y las significaciones la vivencia de la niña participante.

El etiquetar los datos y establecer un índice o codificar la información constituyen pasos fundamentales. En ese momento ya se puede hablar de una clasificación de los datos, que es un paso crítico para el ordenamiento. Si esto no se hace todo se vuelve un caos dado que este proceso permite no solo organizar, sino que también simplificar la complejidad de los datos y transformarlos en temas significativos y manejables. Los que también se denominan categorías y subcategorías que agrupaban los rótulos según las temáticas en común. El análisis de los datos complementando el relato, la imagen y la teoría, permitió generar la información para la investigación.

3.5 ASPECTOS ÉTICOS

- Acompañar y comprender adecuadamente a la niña paciente oncológica en su vivencia de hospitalización, fue considerado como primer deber correcto del actuar en este contexto terapéutico y de estudio.
- Las actividades propuestas en las sesiones fueron de carácter voluntario como también la verbalización de los contenidos expresados en la obra.
- Se mantuvo durante todo el proceso absoluta confidencialidad de los contenidos expresados por la niña y sus cuidadores primarios.
- Se tomaron las medidas necesarias para el cuidado de vías, sondas y otros que la niña porte a modo de evitar accidentes.
- Se realizó una adecuada selección de los materiales artísticos para este contexto en cuanto a menor porosidad superficial, libres de elementos tóxicos y consideraciones de higiene. Se dispuso de material artístico nuevo y limpio.
- Se participó y observó el proceso arte terapéutico sin juzgar. “Más bien debe ayudar al paciente a entender su propia obra, lo cual no implica una interpretación, sino una sugerencia y exploración acerca del significado de las imágenes en conjunto con el paciente. (Dalley, 1984)”. Cuando fue necesario se le aseguró a la niña o a su abuela que lo elegido hacer es apropiado y se enfatizó que no existe forma correcta o incorrecta de realizar sus proyectos.
- En cualquier momento, las participantes (la niña y su cuidadora) tuvieron la oportunidad de dejar de participar de las actividades de arte terapia, sin prejuicio de cualquier naturaleza. Cosa que no se presentó en el desarrollo de este estudio.

- El investigador obtuvo de antemano el consentimiento escrito de la niña y su cuidadora, en este caso donde las imágenes audiovisuales serán utilizadas para fines terapéuticos, de enseñanza o de investigación.
- El investigador mantuvo a resguardo los elementos de registro escrito, visual o la información que provino de la niña y su cuidadora.

IV PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

1 CONTEXTUALIZACIÓN

A continuación, se presenta una descripción de la participante,

Rocío, de 5 años, padeció un neuroblastoma, un tipo de cáncer que se aloja en el sistema nervioso central y cerebro que por lo general afecta a niños menores de 5 años y que generó una gran neoplasia (masa extraña, tumor) ubicada a la altura de la cadera por la espalda, que comprimió tejidos y órganos próximos provocándole un encorvamiento progresivo y dificultad en el caminar.

Rocío estuvo hospitalizada en un hospital público de Santiago, por 5 meses aprox. entre octubre 2017 y febrero 2018. Durante este periodo su cáncer fue tratado exitosamente mediante el protocolo habitual de cirugía para disminuir y extraer la neoplasia más quimioterapia.

Actualmente se encuentra fuera de hospitalización, sin problemas aparentes en el caminar, con indicación de uso de faja para enderezar la escoliosis en su columna.

Se encuentra fuera del protocolo de quimioterapia y en observación mediante periódicos exámenes de resonancia magnética para detectar posibles brotes de neuroblastoma y seguirá así durante un año. Se considerará alta médica una vez retirado el catéter venoso central ubicado en el pecho, lo que quiere decir que ya no será sujeto de posible quimioterapia.

Durante el periodo de hospitalización por cáncer, Rocío contó principalmente con el apoyo y compañía de su abuela materna, la esposa de su tío y su madre. Quienes se turnaban en diferente grado del acompañamiento y labores de apoyo diurnas y nocturnas durante la hospitalización de Rocío.

Se consideró en el ámbito psicosocial, el aspecto familiar como parte de todo lo que la niña recibe desde afuera de sí. Aquí, su familia está compuesta por su abuela materna (66 años, viuda, 4 hijos), su madre (24 años y menor entre sus hermanos), un tío de 30 años con retraso en el aprendizaje, un tío con su esposa y su tía.



El padre está ausente y con una medida de prohibición de acercamiento por violencia verbal a la madre de Rocío durante el periodo de inicio de la hospitalización. Por otra parte, ha sido visitada una vez por su abuela paterna a quién ve algunas veces al año.

Rocío perdió un año de escolaridad y actualmente se está incorporando progresivamente gracias a las gestiones realizadas por el hospital. Cuando Rocío enfermó estaba en medio mayor y no se pudo graduar para ir a kínder, perdió el año. Ahora está matriculada en kínder por orden ministerial ya que por su enfermedad perdió su escolaridad.

Los datos fueron extraídos de los registros audiovisuales y fotográficos de 5 sesiones individuales de arteterapia con la niña y una entrevista en profundidad a la cuidadora. La duración de las sesiones fue en promedio de 60 – 75 minutos y se realizaron en la oficina del investigador.

Según la revisión y observación de la información, es posible identificar tres categorías, con sus respectivas subcategorías.

2 OBRAS REALIZADAS

Sesión	Obras
1	 <p data-bbox="358 821 917 856">Imagen N° 1 Obra 1 (al terminar la sesión)</p> <p data-bbox="933 821 1333 856">Imagen N° 2 detalle de Obra 1</p>
2	 <p data-bbox="358 1419 781 1455">Imagen N° 3 Proceso de vaciado</p> <p data-bbox="933 1419 1458 1455">Imagen N° 4 Obra 2 Caja con materiales</p>

2



Imagen N° 5 **Obra 3**

3



Imagen N° 6 **Obra 4** "Mi estadia en el hospital"



Imagen N° 7 **Obra 5** (Autoretrato)

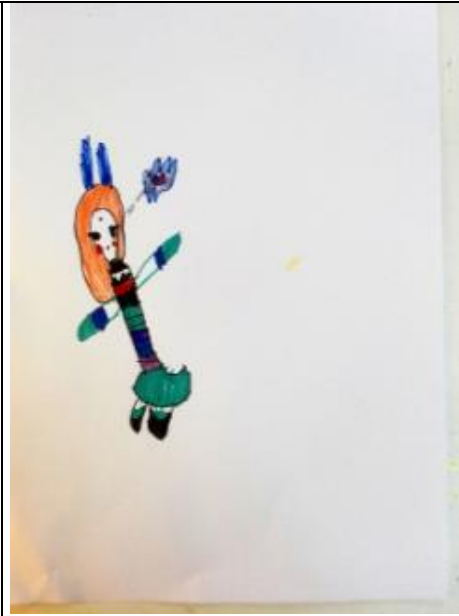


Imagen N° 8 **Obra 6** "Limpiadora de pisos"

4



Imagen N° 9 **Obra 7** "La doctora"



Imagen N° 10 **Obra 8** "Oveja"



Imagen N° 11 **Obra 9** "Abuela con pony"



Imagen N° 12 **Obra 10** "Rocío y bebe en cama"

5



Imagen N° 13 **Obra 11** Juego Simbólico - escenario



Imagen N° 14 **Obra 11** Detalle escenario

3 ANÁLISIS CATEGORIAL

Se delimitaron tres categorías de análisis que permiten dar cuenta de la vivencia de una niña sobre su enfermedad y sobre el proceso de hospitalización que transitó junto a sus familiares y entorno hospitalario. La categoría 1 se enfoca en las vivencias asociadas a la hospitalización, la categoría 2 a la valorización otorgada por la niña al vínculo con figuras de afecto y finalmente la categoría 3 a el afrontamiento durante la hospitalización, la enfermedad y posibilidad de muerte. A continuación, profundizaremos en estas categorías.

CATEGORÍA 3.1: VIVENCIAS ASOCIADAS A LA HOSPITALIZACIÓN

Subcategoría 3.1.1: Vivencias asociadas a bienestar

Hemos descubierto que la experiencia de hospitalización por enfermedad, a pesar de por sí misma pudiendo estar asociada a estrés y aflicción, contiene en los participantes valorizaciones positivas en torno a varios aspectos y que resumimos como la vivencia asociada a **bienestar durante la hospitalización**. La abuela de la niña nos cuenta:

1. A: *“sí, si ella, yo creo que la época de ella no fue mala fue feliz dentro del hospital”*
2. A: *“sí, al final yo creo que no la pasó tan mal la Rocío, o sea su enfermedad fue grave pero su estadía fue grata, en general fue grata”*
3. A: *“a pesar de la enfermedad de la Rocío, dentro de todo el estrés que puede pasar uno como abuela, nosotros no tuvimos una mala estadía, o sea o quizás porque tenemos buena conexión con la Rocío no sé, pero es algo.”*

Así vemos que la significación de la vivencia de la niña por parte de la cuidadora primaria contiene hoy en día matices que incluyen aspectos realistas de la difícil enfermedad que enfrentó como también aspectos más positivos sobre la relación entre ambas y el estado de ánimo de la niña en esos momentos.

1. A: *“Es que nunca perdió el ánimo”*
E: *“Tenía buen ánimo en ese tiempo igual”*
A: *“Sí siempre ha tenido buen ánimo”*

2. A: “La estadía de nosotros fue agradable ¿cierto Rocío? que fue bonita la estadía de nosotros en el hospital”

R: “sí, yo”

El siguiente conjunto de obras consiste en un trabajo realizado en conjunto la niña y su abuela y que precede a los diálogos anteriores. La abuela la tituló “mi estadía en el hospital” y representa en su colorido el buen pasar en la hospitalización, pero también contiene aspectos de la relación familiar y conflictos entre quienes acompañaron a Rocío en su hospitalización.



Imagen 15, Obra N° 4 “Mi estadía en el hospital”

Al repasar otros aspectos de bienestar aparecen los asociados al entorno hospitalario y la calidad de atención recibida:

A: “el equipo humano de la parte oncología yo no tengo nada que decir, estoy muy agradecida del equipo médico de las enfermeras hasta la señora que hace el

aseo era terriblemente humana, eran personas que aparte de preocuparse de mi nieta se preocupaban de uno como mamá, como abuela, como todo.”

E: “de cómo se sentían ustedes”

A: “de cómo nos sentíamos nosotros nos acompañaban, nos reconfortaban con una palabra de aliento muchas veces, yo nunca lloré delante de la Rocío, pero sí afuera me las lloraba todas.”

E: “es que era complicado”

A: “pero el equipo humano es bueno, por ejemplo, el séptimo piso yo tengo que hablar del séptimo piso en general porque hasta la señora que estaba fuera, la señora M”

E: “La que está ahí en la entrada en el hall”

A: “no tengo nada que decir de ella, nada, se portó muy bien. Ella no permite que la gente coma ahí y, sin embargo, me decía abuela tómese un café, siéntese tranquila, y a las demás personas no le decía lo mismo, les decía para ir a comer tienen que ir abajo, y a mi no.”

Esto parece ser una demostración de la atención centrada en los aspectos del paradigma biopsicosocial de nuestra salud y que también considera las muestras de un **trato cariñoso de parte de personal del hospital**. Tal como lo percibió la abuela respecto de procedimientos médicos recibidos por la niña, el acompañamiento recibido y las actividades ofrecidas a los niños hospitalizados.

1. *A: “en la herida, entonces yo fui a hablar con el doctor que pensaba que la UCI que era una atención mucho más prolija por la herida porque ella no llegó con ese zarpullido, con ese hongo, y ahí la cambiaron para su sala de nuevo en oncología, y ahí la recibió la F, iba con drenaje y ella con cariño, con amor, la C en dos días incluso vino la infectóloga, en dos días le curaron su espaldita”*

2. *A: “porque estuvo bien acompañada, con harto cariño, estuvo acompañada por hartas personas en general por la L, por usted, por el gorrito y las enfermeras que la querían los doctores también. Por ejemplo, la noche de Halloween la pasamos acá en el hospital cierto, se disfrazó de Monster High”*

Por otra parte, en el relato obtenido de la abuela se infieren los aspectos relacionados con el equipo médico que atendió a Rocío, ya sea, la diligencia y obligaciones en su actuar profesional como también las muestras de cariño y condescendencia hacia los niños hospitalizados. También da muestra de la relación entre los demás cuidadores primarios (de otros niños) y el personal del hospital, sean enfermeras y doctores.

La Abuela nos cuenta que en general hubo una buena relación con los doctores de la unidad de oncología pediátrica.

I. A: *“Ah no, la Rocío los quiere a todos, ¡la Rocío lo pasó chanco! ¿No ve que todos la querían?”*

E: *“¿A quién recuerda más? por ejemplo, ¿a quién trae a colación frecuentemente?”*

A: *“A la tía F.”*

A: *“La tía F es su favorita, la tía E. Son sus favoritas, ¡y son las tías que son más duras po! Todas las demás mamás me decían “ahh son tan pesadas estas tías”, y la Rocío las adoraba. Conmigo no eran pesadas.”*

E: *“Pero son bien amorosas ellas dos...”*

A: *“Sipo, conmigo, pero las mamás las encontraban así...”*

E: *“¿Porque sería? Porque hacen la pega...”*

A: *“Porque hacen su pega nomás po, porque tienen que ponerles la quimio a los cabros, se la ponen, si tienen que ponerle un tratamiento se lo ponen a los cabros chicos... por ejemplo “ay, que es muy brusca” mentira, no son bruscas.*

E: *“Hacen lo que tienen que hacer...”*

A: *“Si hacen su pega nomas.”*

E: *“¿Y a quien más recuerda? Por ejemplo, ¿cómo se llevaba con las doctoras?”*

A: *“No, ella recuerda al doctor J, el que le llevaba heladito. El doctor J, al “Perapeuta” y al “socólogo”, que era don J... le gritaba “¡Socologooo, estoy*

aburrida!” le gritaba. Al “perapeuta” “¿Abuela, va a venir el perapeuta?” no se po hija.... Ah y la que le gustaba harto era la L y el G”

2. A: *“Sipo. Después ellos mandaban a otros doctores a que la examinaban en el día y todo eso. Y antes de irse ellos a otro hospital, no sé, venían ellos a revisarla. Pero la Rocío no tuvo mala relación ni con la P ni con la V. Al contrario, con la V conseguía todos los regalos; le quitaba los collares, los anillos, los paños... a la V todos la encontraban pesada, “!ah esta vieja pituca!”, no la podían ver las demás mamás. Y a Rocío conseguía todo. Le gritaba “doctora V, ¿me vai a dejar tu pañito?” “yaa, Rocío, pa alla va, me lo cuidai, mañana me lo entregai”.*

E: *“Claro... ya buena relación entonces con los doctores, con el personal...”*

A: *“Si, hasta con la señora que hacía aseo tuvo buena relación.”*



Imagen 16, Obra 6 detalle, titulada “Limpiadora de pisos”

La niña dibujó una serie de retratos sobre las personas que estuvieron presentes en la hospitalización entre ellas la limpiadora de pisos a quien retrata en variedad de colores y con una viñeta que contiene un corazón rojo. Rocío nos dice:

1. R: *“estoy haciendo la limpiadora de piso” /Cambia de personaje de la doctora a la limpiadora de piso, sin cambiar de dibujo, solo de personaje/*

R: *“con un vestidito y una polerita. Con un par de líneas, con muchas líneas, collarcito que es así, color negro.”*

2. E: *“cierto, y esto que dibujaste aquí ¿qué es?”*

R: *“estaba pensando, por los corazones”*

En otra de sus obras (Obra 10), Rocío retrata en la figura de izquierda un personaje que representa a ella misma y a la vez a su doctora. En la figura de la izquierda retrata la escena de una cama con un bebé. Su relato se sugiere la vivencia de dos eventos, uno relacionado con un temblor vivido en el periodo de su hospitalización y el otro relacionado con los ruidos que hacen otros niños en el hospital y que seguramente en su momento fueron una incomodidad para Rocío.

3. R: *“ya, la Rocío, con la polera de distintos colores porque tengo una polera negra corta en forma de corazón, y una faldita pinta con un gusanito. la doctora, está es la doctora y me está invitando a los niños que, hay un temblor, unos zapatitos bien (...) ahí en la puntita.”*

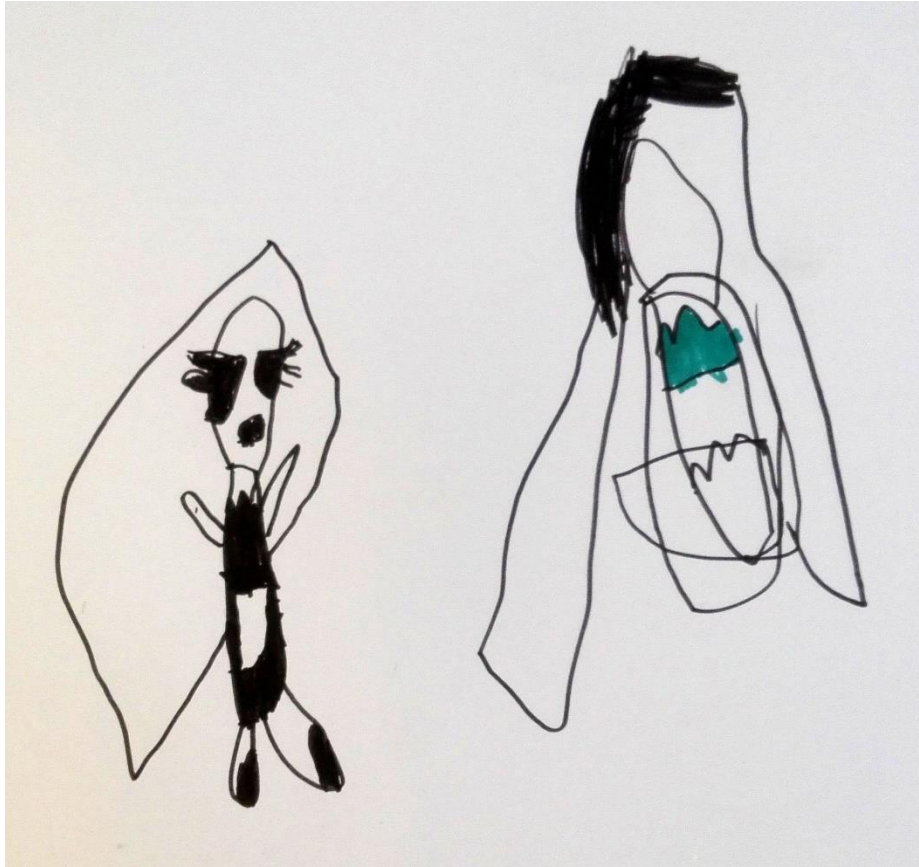


Imagen 17, Obra N° 10 detalle, “Rocío y bebe en cama”

4. R: “*vamos a dibujarle ahí las pestañitas, ahora vamos a hacer el pelo super largo, pero hasta ahí cortito, vamos a dibujar un rayito, vamos a hacer una carita feliz, ahora vamos a dibujar una boca diciendo 'aaah' diciendo 'aaaah' y vamos a hacer la camita*” /pasa del dibujo de la doctora a una figura de bebe dentro de una cama/

E: “*¿la cama?*”

R: “*sí que está un bebe ahí y me despertó a mí de repente*” (es frecuente en la hospitalización que algún paciente vea su sueño interrumpido por ruidos emanados por otro)

E: “*¿cómo te despertó?*”

R: “con un ruido super grande, super grande y super grande, así que te pinté, la cara, ahora vamos a ver a ver, vamos a dibujarle una faldita, una faldita, es que no sé cómo se hace, una falda, ay parece un mar, los niños estaban tapados, estos son los niños que despertó y tiene el pelo super largo con una coletita super largo, y tenía la coletita de distintos colores tenía el cabello azul y negro, el pelo negro, vamos a ponerla así para”

Lo anterior plantea el tema de la relación de Rocío con los demás niños hospitalizados, la cual en palabras de la Abuela fue buena, ya que la niña pudo generar lazos de amistad con los niños que la acompañaron en el mismo periodo de hospitalización, con quienes realizó actividades lúdicas y de entretenimiento, además de conocer su vivencia de enfermedad. Ella nos dice:

1. E: *“Ya, entonces buena atención, buena relación, ya, que bueno... ¿cómo se llevaba con los demás niños la Rocío? ¿Se hizo amiguitos?”*

A: *“Si se llevaba bien. Se hizo el amigo P, el K, la V... sabe que se amaban.”*

2. E: *“¿Se ponía abajo, salía de la cama?”*

A: *“Si, con la tía F. ¿conoce a la tía F?”*

E: *“Sí, sí.”*

A: *“Bailaba con la tía F, se mandaban los medios show. Y el niño P igual.”*

3. A: *“Si la Rocío, dentro de su enfermedad y todo eso, la Rocío con su manguerita, bailaba abajo.”*

Vista esto desde otro ángulo, la relación con los demás niños abarcó también aspectos como el de la alimentación y la influencia ejercida entre ellos en las horas de colación y sobre los gustos a la hora de alimentarse, en esto la Abuela nos cuenta la siguiente anécdota:

1. E: *“¿Y los otros niños, que decían de la comida?”*

A: *“Todos, si la Rocío decía que no comía, no comía nadie.”*

E: *“¿La Rocío como que la llevaba un poco?”*

A: *“Como que la llevaba ahí: “esta mala la comida”, y nadie comía.”*

E: *“¿Estaba mala la comida pa todos los niños?”*

A: *“Pa todos, estaba mala pa todos, entonces todas las bandejas se devolvían. Ahí le traían un postre, para complementar le traían un postre. “¿cómo está Rocío?”; “esta rica”. Ah, y comía, ahí estaba rica.”*

A pesar de esto Rocío logra solicitar y obtener comida más agradable para ella.

2. E: *“¿y a ti te gustaba la comida que te daban?”*

R: *“de la otra, de donde está la tía F.” (se refiere a la comida que provenía de los comedores del personal del hospital)*

A: *“esa te gustaba”*

E: *“¿esa te gustaba? ¿era más rica que la sala común?”*

R: *“sí”*

A continuación, se presenta el extracto de la entrevista final a la abuela:

1. E: *“¿Le preguntaban antes que quería comer, para traerle esa comida?”*

A: *“Sí, “que querís comer Rocío”, porque a la final con la Rocío las pasaron todas po; no quería comer, nada le gustaba, todo lo encontraba malo.”*

E: *“Ajá.”*

A: *“Entonces iba la nutricionista y le decía “¿Rocío qué quieres almorzar hoy día?”, “Porotos”; iban al casino y le traían porotos. El poroto del casino era bien hecho, porque era pa todo el personal.”*

E: *“Ya, de abajo, sí.”*

A: *“Claro. Y al otro día le decían “Rocío, sabes que hoy día hay lentejas”; “quiero lentejas” decía la Rocío. Le llevaban lentejas po. Y al tercer día; “es que hoy hay garbanzos hijita”; “quiero garbanzo”.*

E: *“Todos los días proteínas, bien.”*

A: “Claro, “quiero garbanzo”. Y ya al cuarto día, día jueves, “pucha Rocío es que hoy día hay puré”, “¿pero del de ustedes?; No” así que tenían que traer del casino puré con un trocito de carne.”

Subcategoría 3.1.2: Vivencias asociadas a malestar

Uno de los primeros temas surgidos es lo que hemos llamado, **displicencia de protocolos médicos**. Esta situación se presentó específicamente en los momentos iniciales de la hospitalización y del diagnóstico, en momentos que los familiares comienzan a recibir la primera información del cáncer en Rocío y también se comienzan a desarrollar los roles que cada uno asumirá al respecto.

Ante esta situación, en la abuela se producen sentimientos de desagrado ante el trato segregador recibido. Ella es apartada de la entrega de información inicial entre doctores y padres, aunque fue quien finalmente asumió el puesto de cuidador primario durante todo el tratamiento y hospitalización de Rocío. De la entrevista final se extrae el siguiente párrafo:

1. A: “Ahí habló el equipo médico con nosotros que era un neuroblastoma, no hablaron conmigo sino con la mamá y con el papá. Ahí yo fui a hablar con la doctora V y ella me dijo ‘yo no hablo con las abuelitas’”

Mas adelante se retomará y profundizará en este tema, relacionado a los papeles que desempeñaron los integrantes del grupo familiar y las conductas esperadas por los miembros relativas a la diligencia en las actividades propias de la hospitalización.

De similar forma se dan situaciones de malestar relativas a la **heterogeneidad en el trato de las enfermeras**, el cual es recibido en momentos en que Rocío pasa de la unidad UCI luego de una cirugía a la sala común de la unidad de oncología pediátrica. Entre estos lugares la Abuela percibe un trato dispar que expresa de la siguiente manera:

1. E: “claro, porque te aburrías mucho ahí” (Rocío asiente con la cabeza mientras dibuja)

A: *“aparte que no la trataba bien la señora de la noche”*

E: *“cómo era la gente que atendía ahí”*

A: *“hay enfermeras muy buenas y otras muy malas. La Rocío tenía heridas aquí y ella la lavaba y le tiraba fuerte y la niña lloraba, incluso le entró un hongo ahí y no le secaba”*

Una vivencia similar, pero relacionada al trato recibido por las doctoras fue expresada por Rocío mediante la representación de su juego simbólico, en cuanto a la **inhibición de la expresión por parte de las doctoras** que ella expresó de la siguiente manera:

1. E: *“y ahí ¿qué hacían los ponys? ¿jugaban contigo?”*

R: *“sí, no hacían escándalo porque estaban las doctoras y no les dejaban que hicieran escándalo los ponys”*

2. E: *“no les dejaban que hicieran escándalo, y ¿por qué hacían escándalo?”*

R: *“porque gritan, gritan y gritan.”*

E: *“¿los ponys te gritan?”*

R: *“sí”*

E: *“¿y en el hospital pasaba lo mismo?”*

R: *“sí”*

E: *“¿y tú qué hacías?”*

R: *“los echaba”*

E: *“vale”*

R: *“porque no me dejaban dormir, ‘tengo hambre, tengo hambre’”*

Lo manifestado en el dialogo anterior nos va llevando a otro lugar dentro de aspectos asociados a malestar durante la hospitalización y que tiene que ver con las impresiones que se produjeron en la niña por medio de sus sentidos. Así definimos la nueva subcategoría.

Subcategoría 3.1.3: Sensaciones asociadas a malestar

La primera sensación negativa descubierta en el estudio fue el aburrimiento de Rocío y que requirió especial atención durante la hospitalización. Así la Abuela nos transmitió:

1. A: *“En la UCI estuvo ella era una paciente muy maldadosa, estuvo dos días y empezó a gritar que estaba aburrida que tenía hambre y la tenían solita en la UCI, solita, no ve que hay una parte en que estaba sola la tenían ahí ‘que estoy aburrida’ le pusieron una tele chiquitita para ver monitos, pero resulta que no tenían cable y Rocío fue la más”*

2. E: *“¿ahí pasó a box o a sala común?”*

A: *“sala común, porque se aburría se aburría en box se aburría y cuando se aburría y no quería comer comida le decía a los demás que estaba la comida asquerosa”*

Como se nota, el aburrimiento en el caso de Rocío tuvo implicancias sobre su disposición hacia la comida, incluso con efecto hacia los demás niños de la sala.

Siguiendo el tema de la alimentación surgieron en Rocío sensaciones de **asco ante la comida del hospital** las cuales se entendieron como consecuencia de varios factores aparte del aburrimiento, siendo uno conocido en pacientes de cáncer surgido del efecto de las quimioterapias que generan pérdida de apetito, náuseas y vómitos en los pacientes además de alteraciones en el sentido del gusto y olfato.

De esta forma la experiencia de alimentarse que pudiera ser agradable pasa a ser lo contrario. Es a raíz de esto que el hospital provee alimentos simples pero que tanto la niña como su cuidadora perciben y expresan en este estudio y al equipo médico de la siguiente manera:

1. A: *“No, la Rocío sentía náuseas, vómitos, todos los olores para ella eran muy fuertes, no resistía la comida. La Rocío del tiempo que estuvo ahí con quimio, lo más que comió fueron helados, porque el doctor J, no se lo ubica usted. Por ejemplo, un día llegó y dijo “¿qué te pasa princesita? No, no quiero que me*

pinchen más... ¿y has comido? No quiero, me da asco la comida, esta mala le decía, guacala, está hedionda... ¿y si yo te traigo un helado?"

E: "¿Si, porque ella encontraba muy fuerte la comida al olor?"

A: "Al sabor, al olor, no sé lo que pierden."

2. *A: "No, no quiero más agua. Y le reclamé a la doctora, le dije yo, doctora, porque no prueba los tallarines de la Rocío. Me dijo "pero si todos los niños comen igual". Pero pruébelos. Los probó ella, y dijo "no, esta es comida pa perros".*

E: "¿Dijo la doctora?"

A: "Dijo "con razón la Rocío grita que tiene hambre, esta es comida de perros". Y un día a la Rocío le llegó una ensalada de zanahoria vinagre. Yo tenía esa de, como la Rocío me decía "pruébalo", estaba vinagre. Yo le volví a reclamar sobre la ensalada; llamaron a la nutricionista y fue a buscar otra ensalada y en las mismas condiciones. No, dije yo."

A: "Claro, y le dije no si ella no quiere ensalada. Le estoy diciendo que la ensalada está mala, está vinagre. No quiero que le vuelvan a poner más ensalada a la niña porque no la va a comer. Es que era muy mala la comida, muy mala."

Lo anterior, significó una experiencia de desagrado en torno a los alimentos que los niños recibían diariamente en la unidad de oncología pediátrica y que Rocío consideraba "saludable" refiriéndose a una comida desabrida que no lograba ser de su gusto. A fin de lograr una experiencia de **agrado ante la comida del hospital** llega un momento en que se le ofrece como opción, poder empezar a recibir alimento proveniente de los comedores para el personal del hospital. Comida más aliñada y de mejor sabor.

Al respecto, en una representación escénica realizada con juguetes, la niña y el investigador, se muestra un diálogo al respecto de la alimentación y que sus contenidos luego pudieron ser corroborados en la entrevista final a la Abuela:

1. E: *“¿y cómo lo ha pasado aquí en el hospital?”*
 R: *“un poco re mal” /Rocío lo dice de buen ánimo/*
 E: *“un poco re mal ¿por qué tan mal?”*
 R: *“porque la doctora, porque aquí hay un poco de comida saludable”*
/Refiriéndose a la alimentación/
 E: *“un poco ¿la comida es saludable o no es saludable?”*
 R: *“es saludable”*
 E: *“ah hace bien la comida entonces oh que bueno mira voy a buscar un dulce”*
 R: *“vamos a arrancarnos” /Rocío aprovecha la ocasión y saca de la cama o de escena a los personajes “niña pony” y su “mamá pony”/*

En esto, la expresión de necesidades vitales por parte de Rocío se dio mediante el lenguaje simbólico en momentos que sus juguetes (My Little pony) fueron importantísimos compañeros en su etapa de hospitalización. Ella expresa de la siguiente manera esto.

1. E: *“¿decían los ponys?”*
 R: *“sí”*
 E: *“ya, chuta”*
 R: *“hambre, hambre, hambre, hambre”*
2. E: *“¿y tú tenías hambre también?”*
 R: *“sí” /Mientras pinta un personaje/*
 E: *“¿te daba hambre en el hospital?”*
 R: *“sí pero en el día no más, en la noche no me daba hambre y yo le dije a ellos que no quería, no quería levantarme porque era la hora de dormir”*
3. E: *“¿no podían dormir?”*
 R: *“no para, y de pronto ellos despertaron y soñaron con la comida y me dijeron que tenía hambre, hambre, hambre, hambre.”*
 E: *“que ellos tenían hambre”*
 R: *“sí porque soñaron con la comida”*

E: “¿y tú también soñabas con la comida cuando estabas en el hospital?”

R: “no, no tanto, pero igual soñaba con la comida waa” /Se le cae un lápiz/

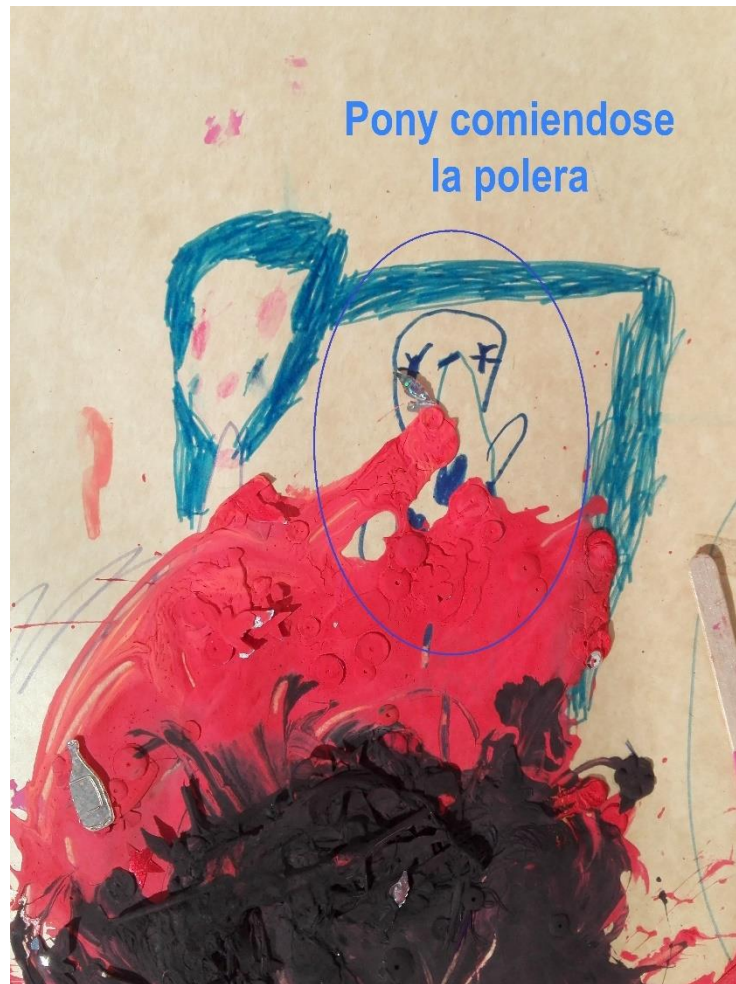


Imagen 18, Obra N° 3 detalle.

4. R: “atrapando a las personas, y ella se está comiendo su polera”

E: “¿atrapando a las personas?”

R: “sí, mira, se está comiendo la polera /risas/ tenía mucha hambre. Esta es la pony, mi pony que se está comiendo la polera por hambre”

A continuación de este diálogo nuevos antecedentes surgen del relato de Rocío y que aportan al tema de la alimentación antecedentes sobre el acompañamiento familiar. Específicamente sobre la **falta de conciencia de cuidados necesarios por parte de la madre**. El diálogo que sigue se da en los momentos de realización de la imagen anterior y dice:

1. E: Oye Rocío, ¿y tú pasaste mucha hambre en el hospital? /Mientras dibuja un 2do personaje al costado del primero/

R: sí

E: ¿y por qué?

R: “porque la pony me decía 'mamá, mamá, tengo mucha hambre y yo le decía ya basta, no quiero déjame tranquila”

E: “¿pero le pedías comida a alguien?”

R: “sí, pero yo le dije hay comida, aquí no hay comida todavía, te lo dije, no me entendían y ella decía 'sí hay comida, yo vi a los niños' y unos niños le daban comida. Ella encontró rica la comida y se la comió toda toda los niños y ella comimos gominola... unos dulces”

E: “ah gominola, osito gominola”

R: “sí se comió todo eso y no puede comer a la noche porque ella está enferma y entonces no puede comer, cuando come en la noche ella vomita entonces y yo le digo yo le digo yo le digo pero no me entiende. Ahora vamos a echar esta pintura ahí.” /comienza a usar materiales de pintura, temperas y mezcladores/

Sugerimos que el diálogo anterior, tiene que ver con un episodio de malestar estomacal que en principio tiene causa desconocida pero que podemos relacionar mediante el hecho de que Rocío suele hablar de sí misma y de sus experiencias al hacer representación simbólica con sus juguetes (My Little Pony).

Por esto, es que podemos asociar el diálogo anterior a una corroboración que nos dio la Abuela en torno a un descuido de la madre con la niña al darle de comer comida grasosa no recomendada en pacientes provenientes de tratamiento de quimioterapia.

El siguiente diálogo es una posible corroboración de lo antes sugerido.

1. E: “¿O sea, tuvo una apendicitis que no fue apendicitis? ¿O no la operaron?”

A: “No, porque el doctor que la opero a ella del tumor dijo “esta cabra no tiene apendicitis, tiene la mucosa inflamada y la tiene infectada porque debe haber comido algo, tiene que haber chancheado, la abuela tiene que haberle traído un completo” porque de todo me echaban la culpa a mí también po, obvio. Entonces no doctor, yo no le comprado comida a la niña, no le he traído para acá. Claro, yo en la noche yo no la cuidaba, pero la de la noche le llevó papas fritas con kétchup y ahí se enfermó de la guata.”

E: “Claro, ¿y quién estaba ahí, otro familiar?”

A: “Mi hija po, la mamá.”

E: “La mamá...”

A: “La Rocío le lloraba que quería papas fritas con kétchup y fue y le compró papas fritas con kétchup. La cabra chica al otro día se las pelaba llorando del dolor de guata... así que la pusieron 21 días con antibiótico intravenoso. Se agarro un mes con antibiótico adentro” /levanta ambas manos/

E: “¿Por esta cuestión de la guata, por las papas fritas?”

2. A: “Por las papas fritas. Pero no la operaron, y después que se pasó todo, se sano la infección; le sacaron la ecografía de nuevo y no tenía nada. Pero ya las papas ya no estaban, ni el kétchup. Ya lo había cagado la cabra chica. Y más encima no hacía caca esos días, así que le dieron “PEG”, una cuestión que le dan ellos y la cabra se explotó po....” /gesticula con ambas manos, abriéndolas y mostrando las palmas/ /medicamentos que tomaba Rocío/

Quisiéramos detenernos en la sigla “PEG” que también será nombrada más adelante y mencionar que corresponde a un laxante usado contra el estreñimiento infantil que es un efecto secundario de la quimioterapia en niños.

Como tal sabemos que produce la emisión anormalmente retardada o infrecuente de heces usualmente secas y endurecidas. Este efecto que Rocío experimento lo fue

expresando en las sesiones en la forma de los siguientes rótulos **sacar afuera la caca y asco a la caca.**

Así en múltiples oportunidades durante las sesiones de este estudio, Rocío manifestó verbalmente y a través del uso de los materiales artísticos estas sensaciones.

1. E: *vale, ahora vamos a pintar, ya, aquí hay pinceles ¿Quieres pinceles? Te los voy a mostrar*

R: *“ay ay ay, ah la ah la ah la, ahi va cayendo, la caca, caca cae, caca cae, caca, caca, caca cae, caca, parece una crema, puaj, qué asco, oooh, que asco, que no puedo” /mientras vacía un frasco de tempera amarilla en un mezclador/ repite palabras una y otra vez, chilla/*

E: *“no lo puedo”*

R: *“no lo puedo olorosar nada porque está hedionda la caca ay que no puedo olorosar agh queda todavía caca queda todavía caca queda caca, queda caca, voy a ayudarlo, los pinceles por aquí, cae cae cae, después lo revolvimos, con aquí, después le echamos brillo de esos que están en la caja, después le echamos pegamento. parece una caca pero no no nada, nada, nada, nada sale que te sale, sale caca, sale, sale caca, sale, sale sale sale vamos a sacar toda la caca. Bien ahora.” /mientras vacía un frasco de tempera amarilla en el mezclador// repite palabras una y otra vez/*

2. E: *¿te ayudo?*

R: *sí, por supuesto /usa un pincel para sacar el resto de la tempera/*

E: *“sácale toda la pintura”*

R: *“Sí pero no la puedo sacar, la caca no sale, sale caca, sale caca, cuidado” /repite palabras una y otra vez/*

3. R: *“cae cae cae guaa, parece caca pegamento, parece un moco (risas) moco pato, vamos a echarle un poco de todo esto, métanse cosas, gua, sale para fuera /tararea/, quiero revolverlo todo el rato.” /repite palabras / también hecha ojos plásticos, más escarcha y va mezclando todo a punto de rebalsar*

4. R: *“Vamos a echar los brillos y pegamento”*

E: “acá están los brillos”

R: “y ese pegamento blanco, ¡ah! me mandé con la caca, qué asco, ya, pero vamos a revolver con el amarillo se juntó con el amarillo ahora que no se ve, el amarillo no se vé.”

E: ahora el amarillo se mezcló

R: “se mezcló con esto, paciencia tranquilate, tranquilate, tranquilate, tranquilate, tranquilate, tranquilate, tranquilate, tranquilate, estoy hablando sola, ¿por qué? está cayendo la caca, ¡está cayendo! ¡está cayendo! ¡está cayendo! caca cae caca cae, por qué no caes, cae cae cae, ya ahora échale tu por... ay que no se caiga” /entrega el pote y el pincel al investigador para que le ayude a terminar de vaciarlo/ /repite palabras una y otra vez/ vierte y mezcla pintura y materiales pequeños en un contenedor/

La forma de expresión de evacuar observada en el trabajo artístico de Rocío consistió en el vaciar una tras otros varios frascos de ténpera en un mezclador, a los que les siguió aportando colafría y material artístico pequeño

E: “¿tiene harto, tiene harta pintura cierto?”

R: “sí, tiene harta pintura como mucha mucha, como un arcoíris, el arcoíris no tiene negro, pero le echamos negro. Ahí no más, sale caca, no puede salir, está atrapada, la caca, explotaron.”

Quizás otra sensación de incomodidad y desagrado vivida fue la dificultad de mantenerse aseada ante los efectos del medicamento laxante, que se manifestó repetidas veces, cuando la niña alego con actitud ansiosa y repetitiva al mancharse con la ténpera amarilla que luego fue mezclando con otros colores.

1. E: ¿en esta piscina?

R: “sí, es una piscina, mira, lo que es pegajoso, uh que queda rico, es como una crema roja, roja roja roja roja y está a punto de caer, ay cae cae caca, cae caca, cae cae argh caca, te está llenando un poco ay me manché con la caca otra vez, ahí me manché” /refiriéndonos al mezclador lleno de pintura, repite palabras una y otra vez, chillá/

2. R: *¿por qué me mancho todo? por qué jugué con las témperas, debería jugar con las témperas.*

3. R: *“cae caca, la revuelvo con la parte Se va a caer en la crema de caca /risas/ ¡crema de caca! Cae cae me está dando la rabia, queda mucho. Ahora sí no cae nada, cae cae, cae cae cae, mi perrita murió, la Chola” /ahora vacía un frasco de témpera roja a la amarilla ya vaciada en el mezclador/ repite palabras una y otra vez/*

4. R: *“sí, ay me manché con caca, vamos a echar toda. La primer caca dorada, mancha todo. Después me lo saco porque voy a hacer un experimento, me manchó todos los dedos, me manchó todos los dedos,(...) ay porque me lo manché todo, todo me lo mancho, todo, todo.” /entrega el pote de tempera al investigador. El mezclador se rebalsa y sigue agregando escarcha metálica/ repite palabras /*

5. E: *“terminó, ¿te parece que está terminado ya tu trabajo?”*

R: *“sí, caca”*

E: *“lo vamos a dejar secando y cuando vengas de nuevo estará seco para que lo puedas ver. Ya. muy bien. ¿Te gustó el trabajo de hoy?”*

R: *“caca, si caca. uy que asco, que asco, que asco” /continúa manipulando las plumas empapadas con el palito de helado/*



Imagen 19, proceso de elaboración de la obra N° 5.

Creemos que a la vez que Rocío expresó su desagrado ante el tema de la caca, manifestó en su obra y relato la **presencia de la temática de la muerte**. Un ejemplo de esto son las veces en que relata la muerte de su perra “Chola” que al parecer muere envenenada y otra instancia se presenta en relación al uso de plumas de colores que fue mezclando y embebiendo con témperas sobre cartulina.

1. R: *vamos a echar todo todo todos los brillos, a revolver con este /verte más material a lo ya vertido en la cartulina/*

E: *“¿te gusta?” /mira sonriendo al investigador/*

R: *“sí, con la pluma se murió, quedó morida, quedó muerta, quedó muerta, la pluma muere, muere pluma muere, qué asco está viva, está viva la pluma parece una jirafa”*

2. R: *“sí, ven no te arranques, vamos, vamos, miren ahora vamos a echar mucho brillo a la pluma ¡guau! se murió todo, todas las plumas se murieron, todas las plumas se murieron ahora, muérete pluma, muérete” /sube el volumen a medida que habla/*

E: *“¿y por qué se tienen que morir?”*

R: “no sé, se quiso morir la pluma”

E: “¿se quiso morir?”

R: “sí, se quiso morir la otra pluma, tenemos muchas plumas, muchas plumas ahora, por qué no quieres morirme, sí me quiero morir, entonces ve muérete, no no quiero morir, no no quiero morir, queda muerta, nooo, listo.” /va echando más plumas a la mezcla ya esparcida/



Imagen 20, Obra N° 5 detalle.

De lo anterior se sugiere la presencia de una ambivalencia en Rocío ante el riesgo de muerte que implica la necesidad de querer sobrevivir a la enfermedad y la aceptación de la posibilidad de muerte. En torno a esto creemos que ella significó a través de la inminencia de ser destruida la presencia constante de **un elemento amenazante** en su relato y obra, que corresponde a la “*bomba que puede explotar*” en el hospital y que vemos en los siguientes diálogos.

1. R: *“para que no se aplasten las personas o si no va a explotar las personas”*

E: *“¿cómo? ¿dónde?”*

R: *“aquí, aquí, aquí, a ver en las cosas brillantes, brillantines, voy a correr todo, todo, todo, esto córranse”*

E: *“sí, todo para allá, vale, abramos espacios”*

R: *“todo, todo, ay no, los lápices se fueron, se fueron, se arrancaron por la bomba” /La niña va despejando el espacio frente de si en la mesa/*

E: *“por la bomba de la Rocío”*

R: *“no quieren bomba, no quieren bombas las pinturas se van arrancando, chao pinturas”*

2. E: *“desapareció /risas/ ya, hace una persona muy grande por lo que veo”*

R: *“sí, y ahora va al hospital, el techo no me acuerdo”*

E: *así más o menos como te acordís, está bien, el techo*

R: *“el hospital ehm era super chico, ahí está la bomba” /comienza a dibujar el hospital en la cartulina/*

E: *“¿la bomba? ¿que va a explotar?”*

R: *“sí, va a explotar” /risas/*

E: *no, wow*

R: *quemó a la gente*

E: *¿cómo sonaba?*

R: *“pi pi” /risas/*

A continuación, una parte de la obra en que retrata el hospital y la bomba encima, parte de la segunda sesión.



Imagen 21, Obra N° 5 detalle.

La abuela en la entrevista final nos relató los difíciles momentos post operatorios cuando el estado de ánimo de Rocío decayó demasiado encontrándose en la unidad de cuidados intensivos y en los que la niña busca y recibe apoyo de su abuela ante el temor de morir. Enfrentando con resignación y aceptación la posibilidad de muerte.

1. A: “Si, me decía “Yayita...” porque nosotros vimos varios niños llegar muy mal. Me decía “abuela yo voy a salir cierto, ¿no voy a estar igual que ellos?” no mi amor, le decía yo. “abuela yo no voy a ir a la UCI de urgencias por el cáncer?” no hijita, le decía yo... “pero abuela yo no me voy a morir, cierto?” no mi amor, si vamos a estar aquí. La Rocío hablaba cosas así.”

E: “¿Después de dejarlo?”

A: “Yo creo que lo dejó de hacer, porque no le dio vuelta el tema nomás. Un día se sintió tan mal que me dijo “ya abuela no doy más, ahora sí que me quiero morir”

Otra sensación de malestar y reacción expresada por Rocío y ratificada por su abuela fueron los intentos de **escapar del hospital** o al menos de las salas donde se encontraba hospitalizada la niña. El diálogo siguiente corresponde a la representación con sus juguetes (My Little pony) en que los personajes son la mamá (representada por Rocío) y la niña enferma (representada por el investigador) y que dice:

1. R: “yo voy a hacer la mamá de ella”

E: “la mamá de ella, vale”

R: “hola, ¿puedo pasar?”

E: “sí adelante pase”

R: “hola hija”

E: “hola mamá cómo estás”

R: “¿estás bien?”

E: “más o menos, me siento un poco enfermita aquí y me duele el cuerpo”

R: “¿por qué?”

E: “porque me enfermé, ¿qué puedo hacer?”

R: “arrancarte”

E: “¿arrancarme? ¿del hospital?”

R: “no que no escuche la doctora”

Esta actitud de parte de Rocío es comprendida como la necesidad de conseguir salir del lugar en que se sintió amenazada bajo cirugías, procedimientos, tratamientos y efectos secundarios muy duros e indeseables y que su Abuela corrobora de la siguiente manera:

1. E: “Por internet, Se había informado un poco.” /sobre neuroblastoma/

A: “algo me había informado. Después la Rocío fue a la primera quimio, a la segunda quimio, ella ya trataba de arrancarse”

Un episodio que representa especialmente los momentos de sufrimiento vividos se produce en momentos en que estando Rocío recuperándose de una cirugía se encontraba intubada con ventilación mecánica y reacciona desintubándose ella misma y que su abuela definió como una actitud de rebeldía de parte de la niña.

1. A: *“Rebelde en ese aspecto porque en el hospital porque el doctor que estaba a cargo de la UCI me dijo ‘¿usted sabe que la UCI no admiten visita en la noche?’ pero mi hija tuvo que quedarse en la noche porque la rebeldía de la Rocío fue terrible”*

2. A: *“la Rocío ingresó a las 6 de la mañana a pabellón y salió a la 1. Ahí mi tía se mandó la cagá del año porque no se puede decir otra cosa.”*

E: *“¿qué hiciste?”*

A: *“cuando la sacaron del pabellón a la UCI, ahí yo pasé a verla estaba conectada, le dije que se quedara tranquila que no llorara, le decía las palabras que a ella le gustan gusanito de choclo porque ella se acuerda de eso, salgo pa’ fuera a lavarme las manos para que entrara mi yerna y mi tía se desentuba, ella.”*

E: *“y que hiciste ¿qué te sacaste?”*

R: *“el tubo”*

E: *“¿y cómo te lo sacaste? ¿Cómo fue eso?”*

R: *“con la mano”*

E: *“¿te lo tiraste? ¿así de la boca? ¿y te dolió?”*

R: *“no”*

A: *“le dijo ‘tío’ /la abuela simula una voz muy ronca/ con una voz ronca que le salió y el doctor, quedaron todos ¡oh, se desentubó, pónganle oxígeno! se lo sacó, no sacamos nada con seguir entubándola si solo la vamos a hacer sufrir, la tuvieron con oxígeno media hora ahí vigilándola controlándola y después le sacaron el oxígeno no ella está respirando sola, sin ayuda de nada, dijo el doctor sin ayuda de nada, ésta sí que tiene ganas de vivir dijo, el doctor dijo no, tenemos Rocío pa’ rato con esto, ya nos demostró que tiene más ganas de vivir que nosotros mismos”*

E: “tiene fuerza”

A: “tiene mucha fuerza, esta es una guerrera dijo”

Una acción artística que nos llama la atención en Rocío es la de **verter y mezclar pintura y/o material artístico pequeño en contenedores o soportes**. Esto lo realizó de diferentes maneras, ya sea mezclando con las manos pompones, lentejuelas metálicas de colores, mostacillas, plumas de colores, ojitos plásticos, figuras de goma eva dentro de un mezclador hasta llenarlo, pasar la mezcla a una cajita pequeña hasta llenarla, siempre aportando más material, pasando la mezcla a una caja de zapatos hasta vaciar en ella todo este tipo de material disponible para la sesión.



Imagen 22, proceso de elaboración de la obra N° 2.

Esta forma de acumulación de material también se repitió en el uso de témperas a las que además agregaba mostacillas, plumas y otros materiales con el fin de rebalsar los contenedores. Los diálogos siguientes hablan de esto:

1. R: no, y ahora lo revolvimos y le vamos a echar

E: ¿qué cosa?

R: primero esto /Aludiendo a la cola fría/

E: vale, ya, te saco esto

R: *sí, ahora ¿está abierto? /el investigador abre el envase de cola fría /Rocío comienza a verter cola fría al mezclador a punto de rebalsar/*

2. R: *“yo lo revuelvo con esto, o con la pluma algo así”*

E: *“es que se está saliendo para todos lados, Guau”*

R: *“uy que asco, vamos a echarle la pluma, la pluma quedó toda pegada. Échate, échate ahora, no, no quiero echarme ayúdenme ahora nooo se fue” /risas/ introduce una pluma azul en la mezcla, va subiendo el volumen de su voz a medida que habla/*

E: *“se fue”*

R: *“no me eches pegamento” /hecha más cola fría a la mezcla de témpera ya rebalsada/*

E: *“la pluma se fue para dentro”*

R: *“'no me eches pegamento' te vamos a echar pegamento porque te vas a morir, te vas a morir, te vas a morir” /sube el volumen, repite estas palabras y mira al investigador/*

E: *¿quién se va a morir?*

R: *“la pluma, te vas a morir, te vas a morir, te voy a morir, te vas a morir” /repite estas palabras/*

Continuando con las sensaciones asociadas a malestar la Abuela nos contó sobre los sentimientos de **enojo** que experimento Rocío debido a que se le indicó el uso de pañales debido a los fuertes efectos diuréticos que le producía la ingesta un medicamento.

1. A: *“Paso noches malas, pero también pasó noches buenas. O sea, pero la Rocío se descomponía... si, en las noches la pasaba mal. Si, a veces vomitaba. A veces, cuando le ponían esa cuestión del (afuro) se meaba po, se quedaba dormida y se meaba entera.” /medicación que recibía Rocío/*

2. A: *“Para ella fue doloroso porque querían ponerle pañales y ella se enojaba”*

E: *¿Estabas cansada?*

A: *“No querías usar pañales y se enojaba” /Rocío abraza a su abuela y tose/*

Nuevamente en el mundo de sus juguetes donde Rocío logra representar sensaciones de malestar producto de su enfermedad, en el siguiente diálogo nos cuenta:

I. R: *“hola soy la hermana, disculpe” /Rocío menciona a un familiar/*

E: *“usted es la hermana de quién”*

R: *“sí, de la niña”*

E: *“¿de quién? ¿cómo se llama la niña?”*

R: *“eh se llama Estrellita”*

E: *“ah ya y Estrellita cómo se ha sentido de su”*

R: *“un poco mal, vomitó es que le salió sangre de narices”*

E: *“le salió sangre de narices, chuta, y qué más sintió”*

R: *“un poquito mal sí porque un poco vomitó y como le ponen la inyección y va a hacer como un poco de dairrea”*

Como última observación de esta categoría cabe mencionar que Rocío **reconoce los cambios físicos producto de la enfermedad** como por ejemplo los efectos de la caída del cabello.

I. R: *“Yo tenía el pelo café con un poco de rubio”*

E: *“¿y ahora cómo lo tienes?”*

R: *“sin rubio. Ya ahí están las estrellitas, uy te faltó algo”*

A: *“Tenía el pelo café ve”*

E: *“¿Después del cáncer le cambió el color de pelo?”*

A: *“después de la pelaita, antes igual después se le va a aclarar, yo creo, es de tez blanca”*

CATEGORÍA 3.2: VALORACIÓN OTORGADO AL VÍNCULO CON FIGURAS DE AFECTO.

Para esta categoría se han definido dos subcategorías, la primera asociada a las características del acompañamiento familiar y la segunda al sentimiento relacionado al acompañamiento de la madre.

Subcategoría 3.2.1: Características del acompañamiento familiar

Durante el proceso inicial de la enfermedad de Rocío será su abuela quién tomará un rol activo y crecientemente importante en el acompañamiento. Inicialmente Rocío transita por varios recintos hospitalarios en un recorrido que permitiese definir el diagnóstico de su cáncer y la ubicación en el recinto hospitalario más adecuado para su tratamiento.

Ante esta situación su abuela nos contó como inicia su participación en la hospitalización de su nieta y expresa aspectos relacionados con la **conciencia de los cuidados necesarios** que la niña requería en esos primeros momentos, además de realizar las gestiones en los hospitales que la llevarán a la unidad de oncología pediátrica.

1. A: *“Bueno los tres días que ella estuvo allá yo no estuve con ella, la verdad yo no estuve, ella gritaba mucho por su abuela eso sí, quería pura abuela no quería nada más cuando yo logré ir para allá, yo le pregunté a la niña que estaba en la sala estuvo en la sala estuvo en la UCI, pero estuvo una noche no más y cuando llegó a sala cuando yo fui, ella estaba en una sala común y corriente, una sala como muy chiquitita con muchos niños en su espacio chiquitito con diferentes enfermedades entonces yo fui a hablar con el doctor le dije yo que la niña me pedía tenía agua caso podía entrar a agua claro -me dijo- la enfermera sacar agua de la llave y yo le dije pero ella es una guagua oncológica no puede.”*

2. A: *“Tomar agua de la llave entonces me dijo ‘ah pero háblelo con el doctor’ porque fueron pesadas en ese aspecto. Fui a hablar con el doctor y yo le dije que si podía yo ir a comprarle agua a mi nieta porque ella no podía tomar agua de la llave porque ella es una guagua oncológica, él leyó la ficha y me dijo que sí y me preguntó ¿por qué está aquí? ella todo es diferente deberían haberle puesto mascarillas delantales con ella es todo diferente hasta las comidas le dice*

a la enfermera que estaba a cargo de eso entonces me dijo pero es que nosotros no tenemos las condiciones para atender un niño oncológico entonces él hizo en la gestión ahí para trasladar al tiro para volver a su hospital de origen así que llegó el Doctor G y dijo puse bien clarito en la ficha que era una guagua oncológica que le hicieron algo solo” /el investigador entrega más material a la niña para que pueda continuar dibujando/

Respecto de el **acompañamiento activo de los demás familiares** se destaca la presencia de tres mujeres parte de la familia que son F (mamá de Rocío e hija menor), su hermana mayor (tía de Rocío) y B (señora de un tío de Rocío). En la entrevista final la abuela nos contó lo siguiente.

1. E: *“usted todo, claro. Y la familia ¿cómo participaba? el resto de la familia”*

A: *“es que en realidad mi hija mayor participaba en cuidarla en las noches, los días sábados”*

E: *“¿su hija mayor es la mamá de la Rocío?”*

A: *“no, ella es la F (mamá de Rocío), es la menor. Y en realidad y mi yerna, la B, era la B”*

A: *“también se quedaba a dormir, mi yerno, es que en realidad no teníamos más personas. La otra abuelita hizo una vez noche y no hizo más porque*

A: *“fue mi yerna, la F (mamá de Rocío) que hacía noche lunes, miércoles y jueves”*

A: *“la mamá, mi hija menor, y yo hacía todo el día hasta que llegaran las 10 de la noche alguien a sacarme. A las 10 de la noche me iba a buscar al A (Hijo con retraso en el aprendizaje) a Maipú”*

A: *“no, fuera de mi yerna o la F (mamá de Rocío), y sábado y domingo yo me quedaba todo el día, sábado todo el día la noche toda la noche y el domingo hasta las 10 de la noche, eran como largos pa’ mi esos días.”*

2. E: *“¿Cómo cree Ud que la Rocío vivió su enfermedad?”*

A: *“con cariño de todos nosotros, ella tuvo mucho cariño de todos nosotros, no así como otros niños que yo vi muy solitos”*

3. A: *“Claro, nosotros somos las más, que estábamos más ahí, más encima de la Rocío. Si dentro de todo, nosotros a la Rocío la cuidamos con harto amor dentro del hospital.”*

E: *“Claro.”*

A: *“Con demasiado amor, porque nadie se desprendía... yo me liberaba un poco cuando llegaba usted po. Usted me decía “ya una hora” y yo iba a tomar desayuno contenta.”*

En menor medida participaron un yerno (esposo de la hija mayor), la abuela paterna y el padre de Rocío. Es importante recalcar en este punto la prohibición de acercamiento dictada contra del padre y que significó también un alejamiento de la abuela paterna que logró mediar visitas de Rocío mediante conversaciones con la madre y abuela materna. Así, el acompañamiento de estos familiares se vio condicionado como se refleja en los siguientes diálogos.

1. E: *“Yo una vez vi a la otra abuela, en el hospital”*

A: *“Si, una pura vez nomas fue.”*

2. A: *“No. La única persona que puede ver la niña, porque la demandó a la /Nombra a mamá de Rocío/, fue la otra abuela, pero dos horas. En comisaria o en la casa. Solamente de 2 a 4.*

E: *“¿Y ahí ustedes logran acuerdo, eso sí, particular?”*

A: *“No po, yo le dije, es que ella es una excelente persona. Le dije mire señora N, yo le puedo pasar a la Rocío, porque viniera... yo la notaba como... y una vez a la semana. O sea, un lunes por medio. Me daba como pena po. Después yo le dije /Nombra a mamá de Rocío/ si ella es su abuela... déjala que vaya pa allá po, si se va con las mismas medidas que tiene aquí. Yo le dije ya, las medidas son estas: no puede tomar agua, no puede esto y esto otro... y ahí le empecé a soltar un poquito*

a la Rocío.” /Relata relación con abuela paterna/ Siempre gesticulando con ambas manos y apoyando sobre el codo derecho en la mesa/

E: “¿La cuida? Entonces.”

A: “La cuida.”

E: “¿Han podido confiar ustedes en ella?”

A: “Si, la cuida bien. Pero bajo su responsabilidad, aunque el hueón esté ahí /padre de Rocío/, él no la puede sacar ni pa fuera. Y él me dice a mi po, porque el me trata bien a mí, es muy educado. Me dice “tía gracias, yo sé que a la Rocío no la puedo sacar ni a la plaza, pero por lo menos verla aquí con mi mamá pa mí ya es algo bonito”. /Describe relación de Rocío con su Papá y abuela paterna respecto de Rocío/

De esta forma se interpreta que el **acompañamiento del padre de Rocío resulta ser de carácter pasivo** el cual se vio condicionado por una medida cautelar impuesta por violencia contra la madre en los primeros momentos de la hospitalización de Rocío. Se interpreta como pasivo el rol del padre ya que no interviene en el proceso de hospitalización de su hija, incluso esta no lo nombra ni incluye en las sesiones, en su relato u obra. Esta información fue corroborada en la entrevista con la abuela como sigue:

1. E: “Solamente ella solita. Bueno y el papá usted me cuenta que no está. Nunca me comento nada del papá la Rocío en realidad.”

A: “Es que él es una papa ausente.”

E: “Claro.”

A: “Él incluso tiene una medida cautelar; él no se puede acercar ni a la mamá ni a la Rocío, ni en el hospital.” /Relata relación con el padre de Rocío/

E: “¿Por alguna?”

A: “Por agresión verbal, no ve que le dijo... mire cuando le dieron el diagnostico de que la niña tenía cáncer, él fue, yo le di el lugar, yo le dije D /nombra papá de Rocío/ anda porque tú tienes que saber lo que tiene tu hija. La doctora V le dijo la niña tiene cáncer, y el salió “¿cómo?!” la cuidó una semana y dijo “¡estas

hueonas me están matando a mi hija!” se peleó con la tía F, la tía F me dijo “no este weon es insoportable... es un cabro nomás”. Y después por ahí se pelearon con la /nombra a mamá de Rocío/, pero abajo, y ahí llego carabineros y le pusieron una medida cautelar... ¡pum!, no se pudo acercar más.”

2. A: *“Ya. La cuestión que fue ahí, la /nombra a mamá de Rocío/ le explicó, le tomó, pero el juez le dijo “él es papá, que quiere que le haga, si él la quiere ver yo no le puedo quitar el derecho de no verla”. Le dijo, “si, pero mi hija tiene cáncer”. “Ah” le dijo, “entonces pa la centro norte y a la fiscalía”, y al otro día le llegó un correo que él no podía ni entrar al hospital a ver la niña. Al otro día al tiro pusieron la medida cautelar. Y ahí”/Relata situación legal con el padre de rocío/*

E: *“Claro, una medida más urgente, por el estado de la Rocío.”*

A: *“Y ahí la /Nombra a mamá de Rocío/ pudo hasta cobrar una pensión alimenticia por la Rocío po, porque no le daba nada.”*

De la investigación surgen datos que confirman que ambos padres realizan un acompañamiento de carácter pasivo o despreocupado durante el proceso de hospitalización de Rocío y que tiene efectos negativos en la forma en que Rocío percibe esta parte de su vivencia de hospitalización. La actitud de los padres y en mayor medida del padre es la de no realizar por sí acciones de acompañamiento constante en el proceso de enfermedad de Rocío. Siendo la abuela como cuidadora primaria quien asume activamente el rol de cuidado y acompañamiento desde los inicios de la enfermedad.

1. A: *“Todo partió porque a ella le salió un cototito aquí en la espalda y empezó a caminar mal pero nosotros eso lo atribuimos para que tenía los pies planos entonces yo le dije a mi hija y mi hija como que no atinó, no se po...”*

En el siguiente diálogo con Rocío se percibe una ambivalencia en cuanto a la presencia o la falta de presencia de su madre en un momento crítico de su recuperación y por otra parte se percibe en la abuela un tono de molestia y exigencia en torno a que la madre se mantuviera acompañando a Rocío en su recuperación post cirugía.

1. E: “cómo fue eso para ti Rocío ¿Te aburríste esa vez mucho? y ¿qué hacías? cuéntame tu un poquito ¿qué hacías? ¿te dolía? Ooo...”

R: “Mi mamá estaba sentada y yo me corrí para la ventana y no estaba y después la vi. Después, después la vi y la estaba mirando y yo la miré y se devolvió.” /Rocío carraspea, se toma la cabeza con ambas manos, mirando hacia abajo, comienza a hablar/ (creo es la primera respuesta verbal en torno a su vivencia y la presencia de su madre)

E: “Y se devolvió la mamá y qué pasó después”

A: “tuvo que cuidarla toda la noche po, en la UCI donde no admitían a nadie. pero estaba niña se portaba tan bien... se portaba mal, gritaba quiero a mi abuela, quiero a mi mamá.”

Esta fue una de las pocas veces en que dialogando Rocío se refiere a la compañía de su madre, mostrando una conducta de pesar o aburrimiento al apoyar su cabeza en ambas manos. Por otra parte, su abuela nos cuenta sobre los momentos en que reclamaba la compañía de su madre y abuela.

Esta actitud en que la madre no se hace cargo de los cuidados de su hija enferma derivó en conflictos con la abuela que según su relato generaron fuertes discusiones en el mismo hospital. Donde la abuela apela a la falta de conciencia de los padres respecto de la real gravedad de la enfermedad de Rocío.

1. A: “La encontré muy despreocupada.”

E: “¿La considero despreocupada?”

A: “Si, porque si a mí se me enferma el A /Nombra hijo/, yo hago campamento en el hospital po, pa estar con mi hijo.”

E: “¿Y eso como lo vivía la Rocío?”

A: “Es que la Rocío ama a su mamá. La ama. Por sobre todas las cosas es su madre y ella la quiere a morir. Pero ella, yo creo que la Rocío, se apegó mucho a mi en el periodo de hospitalización. De hecho, ella me bautizo por Yaya.”

A: *“Pero mi hija tomo un papel muy light. Por ejemplo, me decía “ay, estoy estresada, me voy a la playa” ¿y la hija? Yo siempre dije bueno y la Rocío ... la Rocío tiene necesidades. Y no se lo decía tan suave. Yo le decía mira hueona tu hija está enferma, tu hija tiene cáncer, grábatelo en la cabeza. “Es que estoy estresada, voy a salir con mi pololo”; mira no me hablís del hueón, así yo le decía. Preocúpate tú que si el hueón está claro que vos tenís una hija, tiene saber que la niña tiene cáncer. Entonces esas eran mis grandes peleas. Un día estábamos en el box, yo le dije de pe a pa, las chuchás claritas, y estaban todos escuchando afuera, pero yo pensaba que no había nadie, esa es la verdad de las cosas. Estaba hasta la doctora V, estaba la Q, estaba todas. Entonces yo que te quede bien claro weona que es tu hija, yo te voy a acompañar siempre, siempre hasta ver a la Rocío bien, si es posible llevársela andando y que me digan la Rocío está bien, la Rocío esta sanada. Pero yo sé que yo tengo que darte alas para crecer, y tu algún día te vas a llevar tu hija, pero quiero que se vaya bien, no que se vaya... porque vos todavía no asimilái que tu hija tiene cáncer hueona, así mismo le dije yo. Vos todavía no asimilái, vo soy igual que el weon del padre; el padre tampoco asimila la hueá. Yo le dije no po... “es que soy muy chica”. No po hueona, vos no soy tan chica, porque cuando yo te tuve a vos, yo era vieja, pero cuando tuve a tu hermana mayor, la tuve de 16 años, y siempre estuve con mis hijos, así que no vengái con la hueá de que soy muy chica, que soy aquí.” /apoya su cabeza en la mano derecha/ sus ojos con lágrimas/ mantiene voz firme/ (relata muy molesta la actitud de su hija como madre de Rocío)*

2. A: *“No, pero si no es chica la hueona po, si es lo que es. Entonces ella, yo, ahí estaban todos escuchando. “ay ya oh, me voy a quedar esta noche con ella” así me dijo, como por...”*

E: *“Bueno ya...”*

A: *“Bueno ya, “pero mañana si que me voy a la playa eso si todo el fin de semana”. Ándate a la chucha si querís hueona, pero esta noche quédate aquí. Porque esta noche la niña esta crítica, esta con drenaje, dice mamá, quiere que le*

tomen la manito, que le hagan cariñito en su pelada... Se quedó esa noche, pero la Rocío no tiene recuerdos de eso, la Rocío tiene recuerdos de que yo le decía tranquila mi gusanito de choclo, tranquila mi gordita de las parrilladas, porque siempre dice que yo le digo así.” /relata mientras sus ojos sueltan lágrimas, pero con voz firme y decidida/

De acuerdo con el relato de la abuela, esta actitud de falta de involucración de la madre también se vio expresada en la relación con el personal médico de la unidad y que ante la situación intervino a través del servicio de psicología de la unidad.

1. A: *“Por ejemplo, lo que mi hija no tuvo, lo tuve yo. Yo hablaba con la doctora V y mi hija no se podía ver con la V, yo hablaba con todas las doctoras y mi hija no conversaba con ninguna”*

2. A: *“No, la F /Nombra a la mamá de Rocío/ tuvo encontrones con todas las doctoras, porque a F / mamá de Rocío/ por ejemplo, llegaba la V / doctora de Rocío/, su última visita ella la hacía cuando se iba, pa entregar su turno seguramente veía a todos los niños, entonces ella se dirigía, así bien suavemente y la F / mamá de Rocío/ se iba pa la otra esquina con el celular, entonces un día le dijo “mamita, yo no voy a gritar de esquina a esquina, usted tiene que estar aquí con su hija, a mí no me gusta tratar con los abuelos, usted es la madre. Pero si no quiere recibir el diagnóstico de su hija; trataré con la abuela”. Y después la doctora V hablaba conmigo.”*

E: Ya se institucionalizó su presencia.

A: Entonces me decía, “con tu hija no se puede hablar” y la doctora V decía “no, yo no hablo con tu hija”. Q igual: “Yaya, ¿cuáles son tus dudas?”.

3. A: *“Si, y yo le conté po. Me dijo, yo escuche toda la pelea señora. /Refiriéndose a don J, psicólogo de la unidad/ Yo le dije si es que a mí no me cabe en la cabeza que esta tonta hueona se vaya a la playa y este aquí la niña enferma. Yo se lo dije a él. Me dijo “¿y usted no ha pensado nunca en querer quitarle a la niña?”, no, porque uno es una red de apoyo, nada más. Yo la voy a apoyar*

siempre, pero no quitársela dije, siempre la voy a apoyar. Me dijo “¿y si dejáramos un poquito la agresividad, quizás tendríamos más a la /mamá de Rocío/ aquí?” es que ella es mí, me recrimina que yo la deje botada, que no la crie... obvio que la deje botada si tuve que salir a trabajar porque quede viuda con ella chica.

En cuanto a obra artística, una representación directa que Rocío realiza de su madre es en la obra realizada junto a su abuela (Obra N° 4) titulada “mi estadía en el hospital”. En ella se observa al costado derecho, al borde de la hoja, dos figuras femeninas que representan a su madre F y a B (esposa del tío de Rocío) ubicadas en la sala de espera y por el costado izquierdo a Rocío y su abuela en la pieza de la unidad de oncología pediátrica. Aquí ambas, Rocío y su abuela, deciden separar los espacios en que están la madre (afuera) y su abuela (junto a la niña).

1. R: “bien, y aquí está mi mamá con un vestidito azul”

A: “pero yo no la voy a poner aquí en mi pieza” /abuela se opone a poner el personaje de la mamá de Rocío en la pieza del hospital, más bien quiere ubicarla en la zona de recepción/

R: no, a ella la voy a sentar en la banca



Imagen 23 obra N° 4 detalle.

Con esta información se fue comprendiendo el **rol activo de la abuela en el acompañamiento** en el proceso de enfermedad de Rocío. Esto requirió que la abuela reclamara su lugar de principal cuidadora ante el equipo médico que daba hasta ese momento prioridad en la entrega de información a la madre de Rocío quien a su vez evadía las situaciones de encuentro con el equipo médico.

1. A: *“No sé los nombres, sí dijo yo no hablo con las abuelitas yo ya hablé con la mamá. Por ello le dije que igual tienen que hablar conmigo porque soy yo la que va a estar acá todo el tiempo, yo estaré la mañana, en la tarde y en la noche entonces tengo que saber a qué vengo, porque no voy a estar por estar con mi nieta, entonces ahí me habló la doctora Q y la Doctora P. y un doctor de que la Rocío tenía cáncer yo ya me lo imaginaba porque había buscado el neuroblastoma.”*

E: *“Por internet, Se había informado un poco.”*

2. A: *“yo autorizaba todas las cosas ahí” /Refiriéndose a la hospitalización/*
Así, Rocío percibe a su abuela como una figura presente y que cumple un rol fundamental en los procesos de adaptación a la hospitalización. Así Rocío, la incluye entre

los personajes de su hospitalización que retrata durante las sesiones como los de la siguiente imagen en que aparecen representada su abuela junto a uno de sus My Little Pony.



Imagen 24 obra N° 9 La Abuela con Pony.

1. A: *“Es que yo pienso a veces que el tumor de ella, porque dios es grande, no se reventó, por eso (está bien de doctor). Porque a mí el doctor me dijo que salió encapsulado, ni siquiera había nada por los alrededores.”*
2. E: *“¿Que no se había contaminado otro órgano? Algo así.”*

A: *“Nada. Porque cuando el me la opero a la Rocío, fue el doctor A, a mí me dijo porque siempre, siempre se dirigió a mí; todos los doctores en realidad se dirigen a mí, nunca se dirigían a mi hija, me dijo “Abuela tú tienes nieta para rato”, y delante de las doctoras oncólogas, “a esta guagüita denle comida de verdad”.*

3. E: *“Dormía al lado de ella en estas camitas sillas que estaban ahí. ¿Cuánto duro la hospitalización de la Rocío?”*

A: *“Pucha, de agosto del año pasado hasta febrero de este año.” /periodo de hospitalización de Rocío, 7 meses/*

Finalmente es la abuela quien recibe la buena noticia de la recuperación de Rocío de cáncer y es también una oportunidad, que aprovecha la abuela, para solicitar al equipo médico un resguardo en post de lograr que la madre no pierda atención de la niña ahora que estaba recuperada.

1. A: *“Rocío, tú ya no estás enferma. Es que a mí la doctora me dijo que le dijera “tu no estas enferma”. La doctora me dijo, la doctora P, cuando me dio la noticia, le dije yo, doctora usted me hace un favor no le diga a la mamá que la Rocío se va a seguimiento, porque o si no, la va a dejar de lado. Yo se lo pedí así honestamente; dígale que la Rocío siempre va a estar de cuidado para que este siempre preocupada de ella...”*

E: *“Claro”*

A: *“Y me dijo “no po, si esto yo te doy la noticia a ti porque tú te sacrificaste” la Rocío le dice sobre la misma: “¿y me podré comer un completo?”*

E: *“¡Altiro!”*

A: *““Comete dos si querís”, le dijo, “pero cómetelo sin pan eso sipo, estai muy guatona” le dijo la doctora, así por lesearcha. Dijo “cómprele un completo bien hechito, o hágale en la casa”. La doctora Q también me dijo lo mismo: “hágale un completito” me dijo. Y cuando fue la mamá a la casa damasco con ella, le dijeron “comida saludable para la niña, porque ella está de seguimiento y de control. Mientras ella tenga el catéter puesto es una guagua oncológica”. Y la Rocío tiene catéter.”*

Lo último quiere decir que Rocío actualmente sigue siendo paciente de seguimiento sujeto a resonancias magnéticas de control y hasta que no se le sea retirado su catéter del pecho no obtendrá su alta definitiva de cáncer.

Subcategoría 3.2.2: Sentimiento relacionado al acompañamiento de la madre

En esta subcategoría desarrollaremos los sentimientos y percepciones que surgieron en Rocío de acuerdo con lo indagado en el relato, la obra y el juego simbólico.

Una de las primeras observaciones realizadas tiene que ver con el **reemplazo de las figuras de afecto**. Un ejemplo de esto ocurre en momentos en que nos cuenta sobre la muerte de su mascota.

1. R: *“porque llegó con vómito de sangre”*

E: *“¿cuándo?”*

R: *“eh cuando yo no estaba porque yo me fui a dormir a otro lado entonces se murió la chola, pobrecita” /ríe/*

E: *“¿te dio pena?”*

R: *“sí me dio pena, pero yo tenía otra chola, van a conseguir otra”*

Este actuar considera incluso el reemplazo de sí misma en relatos sobre su obra y que consideran a su madre como parte esta. Ambas, madre e hija representadas en recortes de dibujos de personaje.

En el siguiente relato Rocío representa un momento en que la madre termina una celebración y en la que plumas, pompones, escarcha metálica podrían representar, por su colorido y forma los elementos festivos de su representación del hospital. Y que desarrolla en un escenario que incluye pequeños muebles de maquetería con forma de cama, banca, velador, etc.

El motivo por el cual la madre representada termina la fiesta es atribuido por Rocío al mal comportamiento de su mascota.

En la representación, al terminar la madre con la fiesta, guarda las plumas (elementos festivos) y barre todos los elementos y personajes dispuestos en la escena. Así, Rocío junta las plumas, una a una, para formar una especie de plumero con las que arrastra todo lo dispuesto sobre la mesa incluso el recorte que la representa a ella misma.

En estos diálogos el investigador asume que los personajes representados como la “mamá” y la “hija” son un reflejo en la realidad de Rocío y su madre.

1. E: La hija se fue a acostar porque la mamá se estaba guardando todas las plumas.

R: “Le gustaban las plumas, y no le quedaron unas poquitas. Van a guardar todas las plumas. Queda un poquito de plumas pa guardar. Y dijo: ¡Se acabó la fiesta! /la mamá/ Así que la hija se fue a acostar”

E: “¿Y por qué terminó la fiesta?”

R: “Porque estaba super enojada porque el perro hizo una maldad”

E: “El perro hizo una maldad. ¿Y cómo se llamaba el perro?”

R: “El manchita”

E: “El manchita hizo una maldad, ¿qué maldad hizo el manchita? ”

R: /se distrae por ruidos del exterior/ “Ahí guardó todas las plumas. Ahí y ahí. Las guardó todas todas todas todas; y barrió todo, todo, todo, todo.”

E: “Barrió todo, todo, todo. Ya.”

R: “Hasta la hija, hasta todo.”

E: “Hasta a la hija la barrió también. Chuta.”

R: “Si, la botó a la basura”

E: “A la basura todo”

R: “Si.”

E: “¿Y con la hija y la mamá, también?”

R: “La mamá botó a la hija y ella no. Y sacó un poquito de plumas que quedaban, y la barrió todo, todo los muebles”

E: Y a la hija también la barrió. La mamá barrió a la hija. ¿Y después que hizo con ella? /con el conjunto de plumas en su mano “barre” toda la escena en la mesa/

R: Llego el carro basurero

E: Llegó el carro de la basura, ya

R: “La botó a la hija”

E: “Botó a la hija con todas las cosas. Que locura” /deja las plumas sobre la mesa/

R: “Y ella dijo, después, de pronto, se fue a acostar” /Mira hacia un costado como buscando algo, busca otros materiales/

E: “La mamá se fue a acostar”

R: “Si”

E: “Ya.”

R: “Y ahora hay que hacer otro dibujo. De pronto, ella buscó otra hija, dibujó una ¿y dónde está el lápiz?” /deja de mirar su instalación y materiales que tiene enfrente y comienza a mirar hacia el costado mientras habla y pide comenzar otro dibujo/

En el diálogo, Rocío también menciona que una vez “barridos” todos los elementos festivos y personajes, la madre “bota” a la basura a la hija, lo que podría ser interpretado en Rocío como un **sentimiento de sentirse desechada por la madre**. Se observa en ese momento una conducta en que Rocío trunca y detiene su relato, lleva su mirada hacia afuera de la escena para luego decidir realizar una nueva versión del personaje de la hija.

En la imagen N° 25 se observa como Rocío sostiene el personaje que representa a su madre mientras barre los elementos festivos de su escenario y que contienen el personaje de sí misma. En el fondo relatando como la madre barre con toda la fiesta incluida Rocío.



Imagen 25 Proceso de elaboración de la obra N° 1.

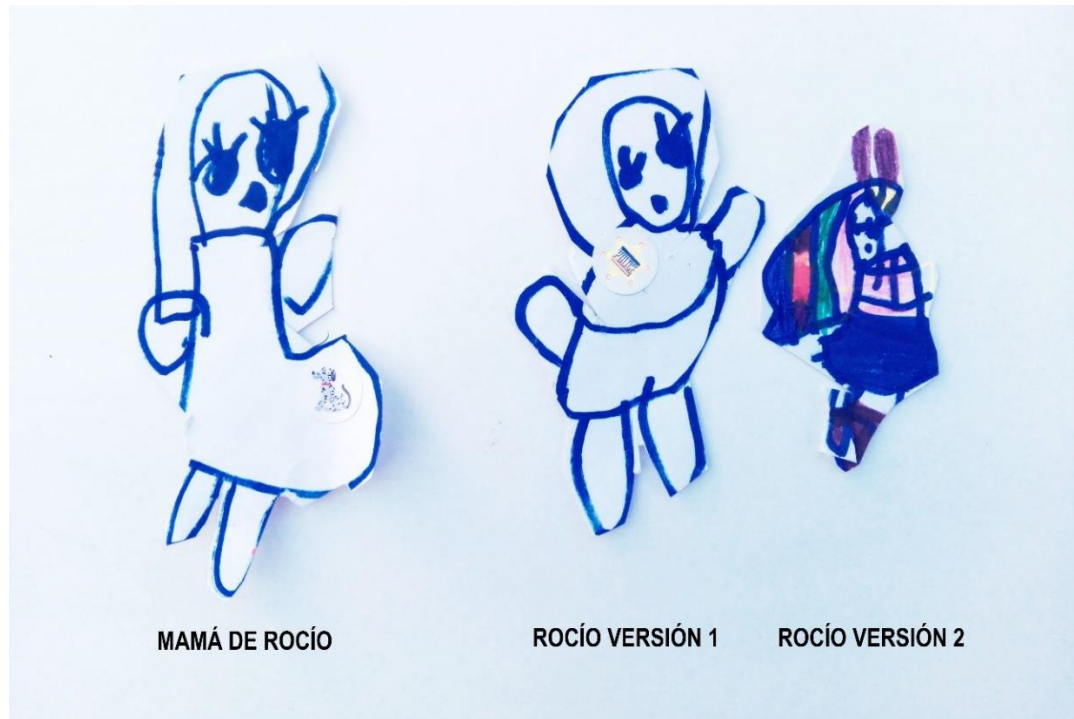


Imagen 25 Personajes de la obra N° 1 detalle.

En la imagen anterior se puede observar la nueva versión dibujada que Rocío realiza de sí misma que contrasta con la anterior en cuanto a la incorporación de color, la diferencia de tamaño y especialmente en el hecho de que ya no se asemeja a la representación de su madre, como en su primera versión. A continuación, el dialogo de Rocío mientras realiza la segunda versión de la hija.

1. R: *“Se cayó una pelotita. A ver... ahí. Ay me faltó el cinturón. Porque el cinturón es rosa. Y le vamos a hacer el pelo largo. Y porque botó a la hija, entonces tiene que hacer otra hija.”* (me produce una sensación de tristeza

E: *Ya, ¿y cómo va a hacer a la otra hija? /El investigador dispone de todos los lápices scripto frente a la niña/*

R: *“Ahí (...) y el cabello va a ser con muchos colores. Se va a ver con muchos colores, con muchos colores. Y las botitas las voy a pintar con un color rojo, color café las botitas.”*

E: *Botitas café, ya*

R: “Y ella tiene una orejita café, listo. Y ahora le pinto el pelo rosado, porque tiene muchos colores el pelo. Como un arcoíris”

Al indagar un poco más en la forma en que Rocío comienza su obra, nos dimos cuenta, que, en esta, su primera obra, ya realiza la acción de **acumular y mezclar material artístico de pequeño tamaño y en cantidad**. Notándose que en esta oportunidad Rocío reúne el material sobre la mesa y que en las sesiones siguientes comenzará a verter en contenedores de diferentes tamaños, como se comentó en las páginas anteriores (subcategoría 1.3).

CATEGORÍA 3.3: AFRONTAMIENTO DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN

En esta última categoría se abordarán el conjunto de estrategias cognitivas y conductuales observadas y que tanto Rocío como su abuela hayan utilizado para gestionar las demandas surgidas o percibidas en el proceso de hospitalización por cáncer de Rocío.

Necesariamente se consideran estas demandas como excesivas para los recursos con que contaba Rocío para enfrentar esta grave enfermedad y que produjeron una respuesta adaptativa tanto en la niña como en su cuidadora. Esto dentro del contexto social hospitalario en el que se desarrolla el proceso de enfermedad.

Ya en las primeras sesiones se comienza a observar en Rocío cierta **resistencia para hablar del tema de su hospitalización** tanto en su conducta como en la evasión del tema e incluso expresada en forma de negación de la enfermedad vivida. Los siguientes diálogos son muestra de esto:

1. *R: “Me acuerdo del sol.”*

E: “Del sol. Ya. ¿Qué más te acuerdas del hospital?”

R: “De las tías” /Se lleva las manos a la cara, se refriega los ojos y apoya su cabeza en su mano/

2. *¿te acuerdas que al principio dijimos que íbamos a hacer un trabajo, pintar y dibujar sobre el hospital, ¿cierto?*

P: Sí /hace una mueca de posible indiferencia o hastío/

E: “Cómo más o menos fue, cuéntame qué fue lo que hiciste”

P: “¿dónde está la tijera?” /no responde a la pregunta y sigue con su obra, evade referirse al hospital/

3. *E: “ya. acuérdate que estamos acá porque queremos hacer trabajos de arte que tienen que ver con el hospital o con lo que te pasó o cuando estuviste enferma, todo eso”*

R: “yo no estuve enferma nunca” /mientras manipula la pintura/

4. *E: “oye y cómo decías que nunca estuviste enferma”*

R: “no”

E: “¿cómo no? ¿y por qué estuviste acá en el hospital?”

R: “porque me pusieron una vía es que la chola me mordió”

E: “¿la chola te mordió?”

R: “sí, entonces me llevaron al hospital”

E: “la chola te mordió y te tuvieron que llevar al hospital, ¿y dónde te mordió la chola?”

R: “en mi dedito ¡ay! Se me durmió mi pie y me dan cosquillas” /mientras vierte y mezcla pintura en un contenedor/

Respecto de esto se decidió consultar a la abuela sobre esta actitud actual de Rocío ante la enfermedad vivida. Ella nos da a entender que la niña comprende la enfermedad que vivió, que sostiene una actitud de aceptación del cáncer, de superación del proceso de sanación, sin comentar sobre este, con miras de integrarse nuevamente a sus actividades.

1. *E: “Si yo me pregunto un poco, porque como que veo que no habla de eso, como que casi como que lo saco.”*

A: “Es que ella lo saco de su vida, fue una enfermedad, estuviste enferma pero ya estas saliendo.”

2. *E: “Si increíble. Ya bueno, no sé, le voy a preguntar un poquito esto de nuevo. Usted me dice que la Rocío ya no habla de la enfermedad, no es que la niegue, sino que como que...”*

A: “No, no la habla.”

E: “Paso la etapa.”

A: “Paso la etapa mala, no la habla, lo que ella quiere es llegar al colegio el año que viene, tener su pelito largo”

3. A: “La Rocío sabe todo de su enfermedad. No sé si se lo conto a usted.”

E: “Yo me pregunto si lo niega un poco, porque me costó hablar con ella, que me contara sobre la enfermedad. Una vez que le pregunté me dijo que en verdad ella no se había enfermado, que lo que había pasado era que la Chola la había mordido, la perra, en el dedo, y que por eso había estado hospitalizada. Entonces me quedé yo un poco con la duda de como ella describe su enfermedad o qué comenta ella misma de su cáncer.”

A: “Es que ella, por ejemplo, si un niño le dice, cuando estaba peladita, emm, uy el niño esta pelado, ella decía “no, yo tengo cáncer””

E: “¿Ella lo decía?”

A: “Ella lo decía.”

E: “¿Estando hospitalizada?”

A: “Si, “yo tengo cáncer... mamá yo tengo cáncer”. A mí se me desgarraba el alma cuando la Rocío hablaba de su enfermedad.”

E: “Ya, ¿cómo?”

A: “Ahora como que se olvidó un poco.”

En cuanto a estrategias propias de la niñez y que permitieron a Rocío adaptarse a la hospitalización se considera el **juego como lenguaje de autoexpresión** como una idónea forma de encausar su vivencia, donde depositar y representar su experiencia.

Por tanto, se considera acertada la autorización del personal médico de permitir que Rocío pudiese traer al hospital sus juguetes, específicamente sus figuras de My Little Pony's. Sobre stos la abuela con relata:

1. A: “De hecho, nunca, las doctoras no permitían cosas en las ventanas por las infecciones, entonces cuando nosotros los llevamos, nos dijeron que nos

pasaron donde lavarlos, todo, y todos los días teníamos que limpiar eso, con el asepsia limpiábamos los ponys.”

E: “Ah, donde quedaba todos puestos ahí arribita en la ventana.”

A: “Si, todos los limpiábamos nosotros, todos los días. Le limpiábamos todo, hasta la camita, así que las doctoras nunca nos dijeron que no podíamos, que sí que lo hiciéramos nomás.” /condicionamiento del uso de juguetes en el hospital/

E: “Claro, o sea usted considera que es importante que haya tenido todos esos juguetes ahí, para su recuperación, digo yo.”

A: “Si, para su recuperación. Y le limpiábamos su espacio, aunque se lo hubiesen limpiado, lo limpiábamos igual.” /Confirma importancia de los juguetes en la hospitalización de Rocío/

2. *E: “¿cree usted que la Rocío se refleja un poco en los ponys?”*

A: “Si, si.”

E: “Si, ¿lo hace?”

A: “Si, lo hace. “porque no te comes la comida? Te voy a castigar”, le dice, “no hay postre de helado”

E: “Como que fueran cosas de ella, en los ponys. ¿Es su historia?”

A: “¿Es su historia? “o te vas a enfermar, se te va a caer el pelo”, si, si, hace hartito eso.”

E: “Si, si yo me di cuenta de que hacía representaciones de sus propias vivencias.”

A: Con los ponys, si, interactúa con los ponys, ella su vivencia de lo que vivió.” /Confirma representación de la vivencia de Rocío en la representación con sus juguetes/

E: ¿Fue importante que los tuviera ahí en el hospital?”

A: Muy importante po, pa ella...”

E: ¿Los juegos, estos jueguitos?”

A: Si, todos decían “la Rocío está feliz, conversa con sus ponys”

E: Ahí deja volar un poco la imaginación y todo...”

Finalmente se consulta a la abuela **sobre el rol de la actividad creativa en el periodo de hospitalización** (actividades de arteterapia). En torno a esto valora como una influencia positiva para Rocío las actividades de arteterapia en el periodo de hospitalización que permitió un mayor desarrollo de la personalidad en Rocío.

1. E: "...describa más o menos como influyó en la Rocío el acompañamiento y el realizamiento de estas actividades creativas que hicimos en el hospital. Si es que eso le sirvió o como considera usted que fue..."

A: "Le sirvió po shi."

E: "¿Como de qué forma influyo en ella?"

A: "Le sirvió mucho, le sirvió porque a Rocío, le sirvió para tener otra personalidad."

E: "¿Como es eso?"

A: "Sipo, porque la Rocío era como tímida, con usted empezó a soltar la lengua."

E: "Sipo, no hablaba nada."

A: "No po, era calladita. Usted le preguntaba algo y era "mmm, ya". ¿Hagamos eso?; "mm". Después ya no, porque ella hacía, hablaba hasta pa la vereda del frente."

E: "¿Y usted cree en parte que esto fue por estas actividades?"

A: "Si pues, se desarrolló. Se desarrolló bien, le hizo bien."

VI. INTERPRETACION Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

A continuación, se presentan las principales temáticas abordadas en esta investigación sobre las características hacia la aproximación de la vivencia de hospitalización oncológica pediátrica de una niña de cinco años. Estas temáticas se abordan de acuerdo, al orden de categorías del capítulo anterior, es decir, Categoría 1: Vivencias asociadas a la hospitalización, luego Categoría 2: Valorización otorgado al vínculo con figuras de afecto y finalmente la Categoría 3: Afrontamiento durante la hospitalización, la enfermedad y la posibilidad de muerte. Profundizándose también en las respectivas subcategorías. En este desarrollo de interpretación y discusión de resultados se irán integrando los hallazgos a otros autores u otras investigaciones.

CATEGORÍA 1: VIVENCIAS ASOCIADAS A LA HOSPITALIZACIÓN

El relato de la cuidadora y la obra realizada en conjunto a Rocío arroja evidencias de que la vivencia de hospitalización, a pesar de su difícil naturaleza, contiene características de bienestar basadas primero en una buena relación entre ambas. Siendo el proceso de la hospitalización una oportunidad en que ambas pudieron generar un vínculo afectivo fuerte y que propició también una valoración positiva de la experiencia de hospitalización.

La obra “mi estadía en el hospital” (Obra N° 4) que como vimos antes, contiene aspectos relacionados con el conflicto relacionado a la madre de Rocío, también muestra la intención de las participantes de realizar una obra con diversos materiales de vivos colores y en un tono alegre.

En cuanto a la atención recibida por parte del hospital y específicamente por la unidad de oncología pediátrica, esta se valoró como diligente y cariñosa no solo por la niña enferma si no también en consideración a la cuidadora, reconfortando, entregando facilidades y atenciones acordes a la edad de la abuela.

También se obtuvieron datos que confirmaron una buena relación de ambas con el equipo médico tratante, específicamente las enfermeras, a quienes describieron como

diligentes y estrictas en la aplicación de procedimientos y tratamientos dispuestos por los médicos.

También se confirmó que Rocío, en periodo de alta hospitalaria, hace positiva mención de los integrantes del equipo médico como doctores(as), enfermeras, psicólogo y personal voluntario, recordando las anécdotas y las muestras de cariño en que fueron satisfechos sus deseos (ej. recibir cariñosa atención de enfermeras, que se le diera de comer helado o una doctora que presta una prenda del gusto de Rocío o voluntarios que proveen buenos momentos de distensión).

Rocío retrató en sus obras artísticas a varias de estas personas que participaron en su proceso de hospitalización, como la doctora, la limpiadora de pisos y a su abuela.

Otros actores presentes en la hospitalización fueron los demás niños hospitalizados con quienes Rocío se relacionó, desarrollando amistades y actividades de distracción bajo la atención del personal. Su abuela nombra específicamente a tres niños con los que se relacionaba en mayor medida con quienes crearon lazos de afecto, expresión y complicidad (comida).

Se infiere de acuerdo con los datos obtenidos que las redes sociales que se dieron alrededor de Rocío durante su vivencia de hospitalización en su mayoría tuvieron un efecto protector e incluso inmunizador ante la crítica situación de hospitalización. Esto se condice con la siguiente cita referente a la hospitalización de niños.

Algunos autores plantean que las redes sociales son tan básicas, necesarias e importantes dentro de la vida de cada persona y su supervivencia, que aquellas personas que carecen de estas, son más vulnerables a presentar efectos adversos asociados a eventos estresantes de la vida. Esto sucede debido a que las redes sociales inmunizan y protegen ante situaciones críticas incluidas la enfermedad y la internación hospitalaria. (Graham P. en García y de la Barra, 2005, pg. 239)

Los primeros hallazgos relacionados a vivencias desagradables tanto para Rocío como para su cuidadora tienen que ver con el trato recibido por parte de determinado personal del hospital. Qué en el caso de la abuela primero se corresponde con los doctores que diagnostican a Rocío. Aquí se genera una sensación de malestar en la abuela al no ser

inicialmente incluida como sujeto importante del acompañamiento de Rocío dándosele la prioridad a los padres.

En esto se entiende que la institución hospitalaria da prioridad en la entrega de información a los padres del niño(a) enfermo. Esto a modo de reducir los posibles conflictos al existir múltiples interlocutores facilitando así la agenda de entrega de información y la toma de decisiones entre el médico tratante y la familia. Además de cautelar los derechos, privacidad y necesidades clínicas de la niña. (Nogales, Varga & Vidal, 2013, pg. 2).

Así, en este caso se requirió de una flexibilización de parte de la institución que reorienta sus esfuerzos de coordinación y comunicación con la familia hacia la abuela principalmente debido al conflicto relacionado con los padres de Rocío y en efecto al rol activo de la abuela como acompañante principal de Rocío.

En cuanto a sensación de malestar vivido por Rocío, las participantes describen ciertos momentos de la hospitalización ligados a personal específico de la UCI, en que el tratamiento de las heridas no cumple con sus expectativas, generando mayor sufrimiento en Rocío. Que, por tanto, el trato recibido fue valorado como heterogéneo entre las unidades del hospital (Específicamente entre las unidades UCI pediátrica y oncología pediátrica).

Otra vivencia de malestar, pero esta vez asociada a los demás niños enfermos, es la presencia de ruidos molestos percibidos por Rocío y que generaron incomodidad en los momentos de descanso. Esta información fue indagada desde los relatos de juego simbólico de Rocío, en que represento sus vivencias durante la hospitalización.

El intento de comprender la vivencia de hospitalización de Rocío necesariamente contempla identificar y describir las sensaciones vividas producto de una enfermedad que afecta primeramente a su cuerpo y las sensaciones asociadas a malestar vividas. Así, de los hallazgos de este estudio surgieron temas relacionados con la rutina hospitalaria, la alimentación, los efectos de la enfermedad, las indeseadas alteraciones producto de los tratamientos médicos (como alteraciones en los sentidos, el estreñimiento y la pérdida del

cabello), las sensaciones ligadas a la amenaza de muerte, entre otras y que constituyen parte de su experiencia.

Así, la rutina hospitalaria significó atención de parte del personal y cuidadores en cuanto al aburrimiento y ansiedad manifestada por Rocío. Provocada por las condiciones ambientales relacionadas a la inmovilidad, la necesidad de actividades recreativas apropiadas a la condición y etapa de su desarrollo.

La ansiedad surgida en Rocío también se asoció a sentimientos o emociones de temor, aprensión y desastre inminente (Lisieux & Lima, 2015, pg. 4) expresados en sus intentos de huida de la hospitalización confirmados por su abuela y la presencia de un elemento amenazante representado como “la bomba” en su relato y obra artística.

Se comprende este comportamiento en la hospitalización de Rocío como parte de su ingreso a un lugar extraño, a veces hostil, que puede generar temor y no permite la libre expresión esencialmente debido a las restricciones propias del contexto y la enfermedad. (García & de la Barra, 2005, pg. 5)

La investigación evidenció también importantes dificultades en los momentos en que Rocío debía alimentarse, que según la información obtenida tiene causas multifactoriales.

Las primeras dificultades se presentan en momentos en que Rocío sentía malestar posoperatorio o fastidio provocado por la falta de esparcimiento en la UCI y en otros momentos manifestó disgusto por la comida que le fue proporcionada en sala común de hospitalización pediátrica.

Este disgusto podría tener razón, según el relato obtenido, en hábitos de alimentación poco saludables a los que Rocío estaba acostumbrada antes de aparecer el cáncer, información que fue corroborada con su cuidadora.

A: “Es que ella era patachera en la casa, o sea ella era una niñita de comida chatarra.”

Como también en las alteraciones en el gusto producidas por la ingesta de medicamentos y la quimioterapia que según información médica hace que los pacientes en tratamiento sientan un sabor metálico en la boca o una sensación de gusto insípido ante cierto tipo de alimentos, además de alteraciones al olfato.

Esto, podría haber sido la causa de rechazo y asco de Rocío a los alimentos que ella consideraba como “saludables”, refiriéndose a los alimentos simples, suaves y fáciles de digerir que proporcionaba el hospital. Al respecto existen recomendaciones de la American Cancer Society de añadir gusto a las comidas con nuevos sabores a modo de contrarrestar el efecto de la medicación.

De esta forma y como se vio en el análisis del registro ampliado, Rocío encontró mayor preferencia por los alimentos provenientes de los comedores del personal del hospital que seguramente se encontraban más sazonados y que por tanto podían neutralizar mejor el mal sabor percibido por Rocío en los alimentos más neutros. (American Cancer Society, 2019)

El análisis anterior es un posible escenario de lo sucedido, pero de acuerdo con los resultados, independiente de los efectos del tratamiento, se evidencia que la comida brindada por el hospital era de mala calidad. Ejemplo de esto se evidencia en los siguientes relatos:

1. A: *“No, no quiero más agua. Y le reclamé a la doctora, le dije yo, doctora, porque no prueba los tallarines de la Rocío. Me dijo “pero si todos los niños comen igual”. Pero pruébelos. Los probó ella, y dijo “no, esta es comida pa perros”.*
2. A: *“Dijo “con razón la Rocío grita que tiene hambre, esta es comida de perros”. Y un día a la Rocío le llegó una ensalada de zanahoria vinagre. Yo tenía esa de, como la Rocío me decía “pruébalo”, estaba vinagre. Yo le volví a reclamar sobre la ensalada; llamaron a la nutricionista y fue a buscar otra ensalada y en las mismas condiciones. No, dije yo.”*

Debido a lo anterior Rocío hace un enfrentamiento a esta vivencia de hospitalización, dando como resultado que a ella le cambien su comida a una mejor, la preparada en el casino del hospital.

Otra sensación de malestar asociada a la alimentación tuvo que ver con las restricciones alimentarias impuestas como parte del proceso de recuperación. Estas consideraron momentos en que, por motivos médicos, se redujo la ingesta de alimentos y

que Rocío, de acuerdo con su relato, expresó en el juego simbólico, en su obra artística y en sus sueños.

Quisiéramos, en torno a lo anterior, poder citar a Rodolfo (Coll, 2006, p.212) que nos dice:

“Sueño y dibujo se anudan en un elemento común que es la condición por la figurabilidad” ampliando lo que refiere Freud sobre la palabra cuando dice “la representación palabra no es la representación de una palabra, es representación de un algo, cosa u objeto por medio de la palabra, a través de la palabra.” (Coll, 2006, p.213).

Hemos citamos la frase anterior ya que Rocío pudo, a través del relato simbólico y su obra artística, representar experiencias que no podía contar directamente con palabras pero que necesitaba testimoniar de algún modo. Así, una expresión frecuente en las sesiones con Rocío fue “sacar afuera la caca” y el asco a esta. Donde a través de la palabra y la acción artística Rocío pudo expresar la vivencia de malestar físico producto del estreñimiento que produce disminución de la actividad intestinal como efecto secundario de la quimioterapia, el cual era a su vez contra restado con laxantes de fuerte efecto.

Esto, que debió haber generado sensaciones de asco, intranquilidad, desaseo y ansiedad en Rocío, creemos encontró lugar de representación mediante la manipulación de témpera, como en la obra N° 3 y que permiten ser usadas para realizar declaraciones más osadas, así permitiéndose expresar emociones contenidas o en falta de proceso.

En cuanto a la realización de las obras artísticas y el modo de utilizar los materiales artísticos por parte de Rocío, definimos específicamente el uso de la pintura como un gesto. (Nainis, 2008, pg. 3) Una forma de usar las pinturas más como objeto expresivo que como material artístico en sí. Siendo la propia niña quien creó la oportunidad de revivir experiencias que seguía necesitando procesar, con espontaneidad y dejando una huella en su obra.

Debido a que el cáncer atacó al cuerpo de Rocío, es muy probable que afectara también su autoestima, identidad y haya generado sentimientos de vergüenza por las situaciones vividas en compañía de su familia, pero en lugares, un tanto expuestos como la sala común de oncología. El apoyo con actividades artísticas se cree, permitieron a

Rocío expresar sentimientos reprimidos, perturbadores y recuperar cierto sentido de integridad corporal y autoestima. (Councill, 1993, pg.3)

Cambiando de tema, la muerte o solo su posibilidad significaron una fuente de estrés intermitente en parte del proceso de hospitalización de Rocío. Al interpretar esta vivencia de Rocío, es posible creer que en ella surgieron sentimientos de ambivalencia ante la muerte y que se presentan acorde al momento de su hospitalización.

Esta ambivalencia tiene que ver con una batalla entre la vida y la muerte. Por una parte, su necesidad de sobrevivir, de salvar su vida y por otra parte sentimientos de aceptación de la posibilidad de muerte en los momentos más críticos de su hospitalización.

En los momentos de mejor pasar, según los datos obtenidos, Rocío no expresa verbalmente sobre su enfermedad ni habla sobre la muerte. Según su cuidadora simplemente no le da vueltas al tema, enfocándose en lo que vendrá, de manera más positiva, con esperanzas, como sus intenciones de volver al colegio o que le crezca el cabello nuevamente.

Fue diferente en momentos más difíciles, de mayor gravedad y debilidad, Rocío llegó a manifestar resignación ante la muerte. Ejemplo de esto fueron los momentos críticos después de la importante cirugía en que se le extrajo gran parte de su tumor, sintiéndose tal mal que ya no quería seguir luchado por su vida según el relato de su cuidadora.

Consideraremos como parte del origen de este sentimiento de ambivalencia el hecho de que la vivencia de Rocío se da en un espacio de contradicción y emociones encontradas. Ejemplo de esto es el tratamiento contra el cáncer, específicamente la misma quimioterapia que al ser administrada con el fin de sanación actúa como un gran ataque químico al cuerpo. Provocando importantes efectos secundarios y malestar.

Por otra parte, consideramos las invasivas cirugías que representan un gran riesgo con el fin de extraer lo malo y de las que Rocío debió recuperarse.

Creemos que esto, planteó en Rocío, la adopción de una manera de convivir con su enfermedad condicionada por momentos en que la incertidumbre, el miedo y el sufrimiento primaron. Y en base a lo que su capacidad, como niña pequeña, le permitía comprender de su hospitalización y tratamiento.

Siendo ella quien primero pudo sentir que la muerte era posible, según su propio relato y la confirmación de su cuidadora, sabemos que realizó varios intentos de huida de las salas de hospitalización.

Una posible causa de esto pudiera ser que en éste nuevo ambiente hospitalario algunos niños, sobre todos los pequeños, no diferencian entre las prácticas sanitarias necesarias para sus cuidados de circunstancias físicas amenazantes para su persona. Sintiendo de esta forma incomprensión y miedo a los tratamientos y procedimientos que están recibiendo.

De esta forma Rocío también pudiera haber sentido como amenazantes los efectos secundarios como la caída del cabello y el estreñimiento que en el caso del primero significaron reconocer cambios en su imagen corporal y del segundo, aparte de lo ya mencionado más arriba, sentimientos de enojo ante el uso de pañales que pudiesen haber generado sentimientos de impotencia y vergüenza.

CATEGORÍA 2: VALORIZACIÓN OTORGADO AL VÍNCULO CON FIGURAS DE AFECTO

Siendo el cáncer de Rocío un acontecimiento que resultó ser imprevisible para ella y que por la discontinuidad que generó en su desarrollo normal, eventualmente pudiera haber sido traumatizante si no hubiese contado con un apoyo constante en este proceso.

Comprendemos que un adecuado acompañamiento familiar en este proceso de enfermedad y sanación es sumamente importante para proteger y mejorar las expectativas sobre la enfermedad.

La edad de Rocío (5 años) implica varios cambios en el desarrollo normal de una niña y que en gran medida tienen que ver con la salida progresiva al mundo exterior a medida que va ganando confianza y sus cuidadores así lo permiten. Pero que, en este caso, en que se presentó una enfermedad grave, requirió que la familia volviera a reestablecer ciertos límites en beneficio de ella. Esto a modo de poder “proveer de un ambiente protector” (Winnicott, 1995) y los cuidados requeridos por el cáncer.

La enfermedad significó para la niña una interrupción de su vida social, el alejamiento de las actividades escolares y de sus amigos, como también un cambio completo del

ambiente familiar que pasa de la controlada rutina casera a una hospitalaria y que implicó el establecimiento de nuevas e inesperadas relaciones sociales.

La enfermedad de la niña tuvo un gran impacto en la vida familiar y requirió mucho esfuerzo para lograr armar y entregar un acompañamiento a la niña enferma.

En una situación como esta, no se puede esperar que las familias se encuentren en condiciones óptimas al momento en que se presentan los primeros síntomas y que posteriormente sea recibido un diagnóstico de tal magnitud.

Ante esto, por lo general, los padres serán los indicados para recibir toda la información de la enfermedad y puedan así, junto a la niña enferma comprender el diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico de la niña. Esta situación requiere que los padres tengan una buena relación y comunicación entre ellos y también con el equipo médico tratante.

Pero, existen situaciones familiares en que los padres pueden presentar condicionamientos en su disponibilidad, conflictos internos o simplemente no estar preparados para dar un acompañamiento apropiado a la niña en su prolongado proceso de hospitalización por cáncer. En estos casos la figura protectora puede ser reemplazada por otro adulto cercano o familiar que pueda asumir los roles más activos.

Este fue justamente el caso de la familia de Rocío. Donde de acuerdo con lo indagado, los padres se encuentran separados y en conflicto (legales y con prohibición de acercamiento del padre), la presencia del padre en la hospitalización fue prácticamente nula y la madre no tuvo un completo compromiso en el acompañamiento activo de Rocío, siendo por tanto la abuela la cuidadora principal en el periodo de hospitalización.

Como se ha dicho, en este estudio, se indagó en una vivencia de carencia materna, que no significó que Rocío estuviese sin ver nunca a su madre. Pero que sí requirió que la institución accediera a que el acompañamiento y la comunicación con la institución hospitalaria se centrara en la abuela.

Además, requirió que el hospital tuviera que proveer servicios de mediación, a través del psicólogo de la unidad de oncología, para atender a los conflictos entre la madre de

Rocío y su abuela debido a que la primera no lograba cumplir con las expectativas de acompañamiento y compromiso esperadas por la abuela.

Es la abuela quien asume el rol protector desde los primeros días. Esto se manifestó en sus solicitudes al equipo médico, de una hospitalización tanto sanitaria, alimenticia, acorde al cáncer de la niña y su preocupación por atender a las necesidades básicas del momento. Permitiendo estas gestiones cambios de hospital y una atención adecuada a la enfermedad de Rocío.

En esto, la abuela fue un apoyo incondicional, brindando respaldo a sus solicitudes de Rocío, en acciones concretas como la de probar y demostrar a la doctora tratante y nutricionista la falta de sabor o el mal estado de los alimentos (comida vinagre) y encontrando razón en el equipo profesional.

Por tanto, siendo quien mayor conciencia de los cuidados necesarios para Rocío manifiesta, pasó de actor secundario a ser un factor estructural en la vivencia de hospitalización de la niña. Es la abuela quien, en gran medida provee el medio adecuado que la niña utiliza para vivir de mejor manera su proceso de sanación de cáncer.

La obra “Abuela con pony” (Obra N° 9) pudiera ser un buen testimonio de la forma en que Rocío ve a su abuela. La imagen en primera instancia contiene dos importantes figuras de apoyo en la hospitalización, por una parte uno de los juguetes My Little pony y por otra parte un retrato de la abuela en el centro de la hoja.

Esta imagen realizada con lápices escripto muestra a su abuela con los brazos en alto y con un vestido verde lleno de corazones rojos. Estos corazones solo aparecieron en tres de los seis retratos realizados en aquella sesión y conferidos a un auto retrato de Rocío, a su abuela y a la limpiadora. Siendo estas dos últimas reconocidas como figuras de afecto durante la hospitalización por Rocío.

Además del vínculo entre Rocío y su abuela, quisiéramos detenernos en el vínculo entre Rocío y el investigador. Sobre cómo fue importante establecer un vínculo de confianza tanto en periodos de su hospitalización, como también en momentos de la realización de las sesiones de este estudio. Este vínculo de confianza entre Rocío y el investigador permitió acceder y construir los datos de esta investigación.

Esta confianza ganada sumada al uso de materiales y objetos favoreció la expresión de emociones, sentimientos y vivencias que, como se observó en las sesiones, eran difíciles de expresar por Rocío a través de solo palabras. (Councill, 1993, pp. 85)

Por ejemplo, se observa fenomenológicamente la expresión de la emoción de rabia (Mate en Nainis, 2008, p.119). En que Rocío logró encontrar el momento de canalizar esta emoción a través del uso de la pintura y su necesidad de expulsar estas emociones posiblemente reprimidas.

Como puede apreciarse en el siguiente relato y registro de la acción de vaciar pintura en un contenedor.

1. *R: “Cae caca, la revuelvo con la parte. Se va a caer, te vas a caer, queda más rica, como una crema de caca /risas/ ¡crema de caca! Cae cae me está dando la rabia, queda mucho. Ahora sí no cae nada, cae cae, cae cae cae, mi perrita murió, la Chola” /ahora vacía un frasco de témpera roja a la amarilla ya vaciada en el mezclador/*



Imagen 26 Elaboración obra N° 3.

En estos registros vemos que Rocío vierte pintura en un contenedor, presiona fuertemente el envase como exprimiendo su contenido y permitiendo que gotee con la

intención de sacar hasta la última gota de pintura que hay en él. Pasando la pintura de un contenedor a otro para luego verter toda la mezcla sobre su obra ya realizada.

Aunque, a primera vista, no se trata de una utilización destructiva de los materiales, si le permite descargar emociones intensas como la Rabia y la impotencia construyendo con el resto de pintura algo nuevo y que cubre los personajes antes dibujados.

Esta acción en que a través de la exploración de las propiedades físicas del material le permitió experimentar sensaciones perceptivas, pero sin la intención de llegar a la creación concreta de una configuración simbólica. (Kramer en López Martínez, 2011, pg. 188).

Centrándonos en el acompañamiento de la madre abordaremos la obra titulada “Mi estadía en el hospital” (Obra N° 4) realizada por Rocío junto a su abuela en una sesión conjunta.

En el desarrollo de la obra, ellas relataron:

1. A: *“a pesar de la enfermedad de la Rocío, dentro de todo el estrés que puede pasar uno como abuela, nosotros no tuvimos una mala estadía, o sea o quizás porque tenemos buena conexión con la Rocío no sé, pero es algo.”*

La obra podría ser una muestra de esto, en cuanto a la posible intención de realizar una obra de tono más “alegre” que incluye materiales de vivos colores y variedad de texturas.

Por otro lado, la obra representa (con respaldo en el relato), aspectos más conflictivos de la hospitalización, siendo uno importante la disconformidad por el rol de carácter pasivo adoptado por la madre durante la hospitalización de Rocío.

Llama la atención en la composición de obra, la posición de todos los personajes en el formato del soporte. Ubicándose estos hacia las zonas perimetrales de la hoja, llamando especialmente la atención la ubicación de Rocío y su abuela, en la esquina superior izquierda, casi saliendo del formato ofrecido.

Representándose ambas en la sala común de la hospitalización y habiendo sido la abuela en primera instancia quien ubica el mobiliario de maquetería en esta zona. Como

no se realizaron mayores preguntas respecto de esta observación no serán realizadas interpretaciones al respecto.

Sí, mencionar la decisión de ellas, durante la realización de la obra de dejar separados en distintos ambientes a los personajes. La madre es excluida de la zona principal de cuidados de la hospitalización, dejándola ubicada, de acuerdo con el relato, fuera de la unidad de oncología pediátrica en la sala de espera del hospital.

Junto a la madre en la obra aparece representada B, nuera de la abuela y tía de Rocío como otro importante familiar presente en la hospitalización.

La abuela se niega a instalar al personaje de la madre (su hija) en la sala común de hospitalización a lo que Rocío responde sin mayor problema sugiriendo ubicarla en la sala de espera que ya estaba dispuesta en la obra (los muebles). Luego de establecida esta separación, se disponen juntas a colorear a adornar el resto de la obra.

Al realizar la obra de esta forma podría confirmarse concretamente lo relatado en torno a los conflictos de la abuela con la madre y la existencia de una afiatada relación entre la abuela y su nieta. Donde el medio ambiente provisto por la cuidadora fue lo suficientemente bueno como para permitir una mejor y más confiada recuperación de Rocío.

La naturaleza subjetiva del mundo infantil qué a diferencia de un bebe, ahora su experiencia comienza a basarse en una incipiente conciencia de la independencia en un mundo de realidad compartida y que acompaña su dependencia del mundo familiar.

Estos rasgos especiales consideran una mayor conciencia de sí mismo, del tiempo presente y a la vez ha aprendido a olvidar. (Winnicott, 1995)

Quizás una muestra de la reflexión anterior sea el siguiente diálogo:

A: “La encontré muy despreocupada.” /Rol de la mamá de Rocío durante la hospitalización/

E: “¿La considero despreocupada?”

A: “Si, porque si a mí se me enferma el A (otro hijo de la cuidadora), yo hago campamento en el hospital po, pa estar con mi hijo.”

E: “¿Y eso como lo vivía la Rocío?”

A: “Es que la Rocío ama a su mamá. La ama. Por sobre todas las cosas es su madre y ella la quiere a morir. Pero ella, yo creo que la Rocío, se apegó mucho a mí en el periodo de hospitalización. De hecho, ella me bautizo por Yaya.”

El problema de la hospitalización es que exige un esfuerzo extraordinario de parte de los padres u cuidadores y estos pueden o no estar preparados para afrontar esto. Como se dijo antes Rocío nunca estuvo sin su madre (o sola) en su hospitalización, pero sí expresó sentimientos ambivalentes en torno a ella.

Es por esta indagación que podemos sugerir que los sentimientos de Rocío relacionados a su necesidad de mayor acompañamiento o presencia activa de la madre en su proceso de hospitalización están relacionados a esta forma de actuar de Rocío con los materiales artísticos. Refiriéndonos específicamente a las acciones de acumular material artístico en contenedores (Obra N° 2) y que por una parte podrían representar sentimientos de un proceso de hospitalización más satisfactorio gracias al acompañamiento activo de la abuela y por otra parte la necesidad de una madre más presente.

Como interpretación a esta acción de ir aumentando sucesivamente el volumen de material y contenedor, da la impresión de que Rocío intentaba llenar un vacío, llenar para sentirse completa, aunque sin explicitar sino como síntoma de algo más. Sugiriendo también, como interpretación, según lo observado en las sesiones con Rocío, “una necesidad de ser contenida” relacionada con la importancia que ella le dio a la vinculación con las figuras de afecto para afrontar bien su hospitalización.

En torno a esto y de acuerdo al proceso de elaboración de la imagen N° 25, se supone la existencia en Rocío de un sentimiento asociado a sentirse desechada por la madre, a lo que Rocío responde creando nuevas versiones de sí misma (nuevo auto retrato dibujado) en busca de aceptación. Sentimiento que surge en la búsqueda de mayor compañía de la madre especialmente en los periodos más críticos de la enfermedad y en los que Rocío temía a la posibilidad de morir.

ROL DINÁMICO ASUMIDO POR ROCÍO ANTE EL AFRONTAMIENTO DE SU HOSPITALIZACIÓN

La experiencia en este contexto de enfermedad y los datos obtenidos en esta investigación revelan la difícil situación por la que pasan estos niños al ser separados de su ambiente y actividades habituales y el duro camino que enfrentan junto a sus familias y equipo médico con el fin de salvar la vida ante una enfermedad difícil de combatir, en un proceso de sanación que considera un tiempo prolongado y que no siempre asegura un buen desenlace.

Las distintas etapas del proceso de la hospitalización por cáncer significan que no solo la enfermedad, sino su proceso de cura invasivo genera fragilidad, debilidad y agotamiento. Así estos síntomas disminuyen la energía que la niña enferma de cáncer pueda disponer en su afrontamiento, pero que eventualmente podrían movilizar mayores fuerzas por estar en juego su propia vida.

Dentro del afrontamiento consideramos el conjunto **de recursos físicos, psicológicos y sociales** que la niña dispone para hacer frente a su enfermedad y sus consecuencias.

Además, se incluye en esta discusión de resultados el papel del **arte terapia y el juego simbólico como lenguaje de autoexpresión**.

Dentro de los recursos físicos con que contó Rocío para su recuperación se podrían mencionar los correspondientes a la infraestructura hospitalaria que la recibe y que contó con los medios económicos, tecnológicos, y de transporte necesarios para cubrir las necesidades operativas. Además de las medicinas y tratamientos específicos requeridos para combatir el tipo de cáncer de Rocío.

Por otra parte, hemos considerado como parte de los recursos físicos de Rocío, la buena respuesta de su organismo al tratamiento de cáncer y que finalmente la lleva a sanar. Al menos en el periodo que cubrió esta investigación, Rocío logra obtener el alta hospitalaria y de quimioterapia, aunque aún se le considere como paciente en seguimiento y control mediante resonancias magnética.

El afrontamiento basado en la emoción incluye reducir la respuesta emocional negativa a una situación estresante, que puede ser percibida como amenaza o estancamiento, o bien, como oportunidad y aprender a salir adelante. (Pérez Molina, M. & Rodríguez, N., 2011, pg. 18)

Rocío al verse sometida a situaciones tan estresantes como las cirugías extractivas y su recuperación, manifestó respuestas emocionales ante su situación.

Sentimientos de molestia como la emoción de asco por no poder comer, de amenaza y miedo al intentar huir, también de aburrimiento y soledad al no sentirse acompañada y como lo describe su abuela comportamientos “maldadosos” y de “rebeldía”. Y fueron estas emociones las que guiaron su conducta y comportamientos con el fin de aliviar su desagrado e intranquilidad.

Aquí, una reacción inesperada ocurrió en momentos en que estando recién salida de una cirugía y ya en la UCI, Rocío se desintubó, con sus manos, de su ventilación mecánica lo que produce una situación de gran sobresalto y alerta en cuanto a su capacidad de respirar en esos momentos. Controlada esta situación el doctor valora las ganas de vivir de Rocío y bueno, esta situación pone sobre la mesa el carácter de Rocío ante las situaciones más difíciles de la hospitalización.

En cuanto al grado de amenaza sentido por Rocío, esta pudo ser evaluada cómo máxima debido a las emociones intensas como el miedo que vivió y dependió en gran parte de la evaluación de recursos que tuvo Rocío para hacer frente a las situaciones y el sentimiento de amenaza que enfrentó. (Lazarus & Folkman, p.190).

Y serán quizás las pocas opciones de control ante su situación o las bajas posibilidades de aplicar sus recursos de defensa las que expliquen los intentos de huida de la hospitalización que realizó la niña.

Por tanto, podemos decir que, ante las situaciones descritas en este estudio, Rocío manifestó emociones intensas de miedo, rabia, tedio, asco y otras que desencadenaron reacciones y actitudes, que le ayudaron en el enfrentamiento de situaciones difíciles, huyendo en situaciones que le producían miedo, reaccionando ante el estancamiento (de

aburrimiento e inactividad) o sintiendo asco permitiéndole expresar que la comida no era buena.

Así, de forma activa, realizando solicitudes a quién la cuidaba o actuando directamente ante las situaciones de incomodidad o amenaza, logrando que aspectos de su hospitalización cambiaran a su favor.

Bueno, es importante establecer que la enfermedad y la sanación física para Rocío en gran medida es algo que se encuentra fuera de su control. Con esto se pretende decir que tanto el tratamiento recibido, el periodo de permanencia en hospitalización e incluso la decisión de tomar o no el tratamiento son aspectos que Rocío no pudo decidir por sí misma.

Muchos otros aspectos relacionados al entorno hospitalario y las voluntades de las personas que participaron en su proceso de sanación tampoco se encuentran dentro de las posibilidades de control de la niña. Simplemente por su corta edad, su consecuente dependencia y la gravedad de su enfermedad.

Por tanto, el conjunto de estrategias que ella pudo poner en acción, orientadas a la modificación y al cambio de su situación hacia otra que no suponga amenaza, se encuentran supeditadas en buena manera a la decisión y criterio de sus cuidadores y del equipo médico tratante.

En base a esto se sugiere una interpretación de que al no encontrarse la niña empoderada de las acciones que tienen como fin su sanación, hacen difícil que la niña a su corta edad nos pueda narrar con propiedad acerca de su enfermedad, el cáncer y su proceso de hospitalización. Sin que lo antes dicho signifique que la niña no haya sabido manifestar su voluntad y deseos en otros aspectos de la hospitalización como la alimentación o las solicitudes ante el aburrimiento.

En cuanto a lo anterior ¿Qué es lo que ha afrontado? ¿y qué control tiene la niña sobre esto? Bueno la niña enfrenta la pérdida de su salud y de la sensación de control, la interrupción de las actividades habituales (vida familiar y colegial), la vivencia de enfermedad, procedimientos y tratamiento médico, efectos de las cirugías y el poder

decidir si someterse a ellas. Así, las opciones que tenía Rocío de resolver el problema por si misma eran pocas.

Respecto de los rasgos y estilo de afrontamientos propios de Rocío ¿Se observo alguno que haya sido efectivo en su proceso de hospitalización? Sí, Rocío pudo manifestar sus necesidades en diversos aspectos y hacerse escuchar tanto por su cuidadora como por el personal del hospital.

Ejemplos de esto son, sus solicitudes de una alimentación más acorde a sus gustos, el lograr que se le permitiera mantener gran parte de su colección de My Little Pony cerca de su cama, elementos importantísimos de su recuperación y su juego simbólico.

“A través de la manipulación de juguetes, el niño puede mostrar, de un modo más adecuado que con la palabra cómo se siente consigo mismo, con las personas significativas y con los acontecimientos de su vida” (Ginott, 1994, p.51)

Esto, aunque no soluciona directamente la enfermedad, fue una forma activa que tuvo Rocío de enfrentar el día a día de su hospitalización.

Un aspecto que rápidamente llamó la atención durante las sesiones con Rocío es el evadir hablar directamente de su cáncer, una resistencia que incluso fue expresada negando haber estado enferma.

Ahora más que evitar hablar de la enfermedad, podemos asumir puede que ella no se considere enferma desde el momento general de haber sido extraído el total de su tumor (neuroblastoma) y por tanto podría ser comprensible para ella que no tiene cáncer y no está enferma.

Por otra parte, entendemos desde la literatura que la negación o retraimiento, en lugar de representar una depresión patológica, permiten al niño conservar sus recursos emocionales para los concretos obstáculos por delante. (Councill,1993, pg. 81) Lo cual puede ser también un apropiado foco en los eventos de la vida por venir.

Y esto se corroboró en la entrevista con la abuela en sus comentarios al respecto.

A: “Es que ella lo saco de su vida, fue una enfermedad, estuviste enferma pero ya estas saliendo.”

A: “No, no la habla.”

A: “Paso la etapa mala, no la habla, lo que ella quiere es llegar al colegio el año que viene, tener su pelito largo”

A: “Ahora como que se olvidó un poco.”

Ante este tipo de afrontamiento consideraremos la definición de evitación cognitiva propuesta por Pérez & Rodríguez que dice: “*Evitación cognitiva: estrategia que busca eliminar o neutralizar los pensamientos valorados como negativos o perturbadores a través de la distracción o la negación.*” (Pérez & Rodríguez, 2011; pg. 8)

Con esta definición nos preguntamos ¿Es la evitación/negación cognitiva de la enfermedad una estrategia de afrontamiento de Rocío ante la enfermedad vivida?

Esta pregunta surge junto a los hallazgos surgidos de la investigación en los que se observó que Rocío negaba haber estado enferma o significaba la causa de su enfermedad en una situación externa, como cuando atribuyó a una mordida de su mascota como origen de su hospitalización.

1. *E: “ya. acuérdate que estamos acá porque queremos hacer trabajos de arte que tienen que ver con el hospital o con lo que te pasó o cuando estuviste enferma, todo eso”*

R: “yo no estuve enferma nunca” /mientras manipula la pintura/

2. *E: “oye y cómo decías que nunca estuviste enferma”*

R: “no”

E: “¿cómo no? ¿y por qué estuviste acá en el hospital?”

R: “porque me pusieron una vía es que la chola me mordió”

Su abuela nos corrobora esta actitud de Rocío, como su forma de superar la etapa de enfermedad y considera que la niña, a pesar de no contar literalmente sobre su enfermedad en las sesiones, sabe todo sobre su enfermedad.

“La niña, el niño, habita el mundo a través de sus dibujos: Habitar un lugar, toscamente expresado, es poner cosas propias ahí, pero esto no se hace sin profundas modificaciones en quien las pone ahí. El trazado de una raya produce un impacto estructurante en el “sujeto” de la operación” (Fernández Cao en Coll, 2006)

Estas ideas se ven reflejadas en el siguiente diálogo entre el investigador y la niña, en que ella mientras dibuja comenta sobre los sueños de sus juguetes ponys y la vivencia de pasar hambre durante la hospitalización:

1. E: *“¿decían los ponys?”*

R: *“sí”*

E: *“ya, chuta”*

R: *“hambre, hambre, hambre, hambre”*

2. E: *“Todo el rato tenían hambre”*

R: *“hasta el día, hasta el día, hasta la noche, hasta la noche.”*

E: *“¿y tú tenías hambre también?”*

R: *“sí” /Mientras pinta un personaje femenino/*

E: *“¿te daba hambre en el hospital?”*

R: *“sí pero ellos no más, en la noche no me daba hambre y yo le dije a ellos que no quería, no quería levantarme porque era la hora de dormir”*

3. E: *“¿no podían dormir?”*

R: *“no para, y de pronto ellos despertaron y soñaron con la comida y me dijeron que tenía hambre, hambre, hambre, hambre.” (¿Podría estar refiriéndose a si misma al interpretar a sus ponys?)*

4. E: *“que ellos tenían hambre”*

R: *“sí porque soñaron con la comida, tengo hambre, tengo hambre”*

5. E: *“¿y tú también soñabas con la comida cuando estabas en el hospital?”*

R: *“no, no tanto, pero igual soñaba con la comida waa” /Se le cae un lápiz/*

Lo planteado por estos autores explica también como ciertas vivencias pueden ser puestas en palabras y otras no. Y permitió observar como esta niña logra figurar su vivencia, no contando directamente lo sucedido, si no representando su vivencia a través de un objeto a la vez contado como sueño. En este caso la representación dramática se corresponde con el dibujo y la palabra, siendo este el lugar donde predominantemente se pudo apreciar una expresión subjetiva de Rocío.

En el contexto hospitalario en que se encontró Rocío como paciente pediátrica oncológica, que de por sí, es un ambiente de vulnerabilidad biopsicosocial, podemos valorar primero los **aspectos o recursos sociales positivos** que resultaron vitales para el afrontamiento de la enfermedad.

En esto, el acompañamiento familiar y específicamente el provisto por su abuela materna, quién asumió el rol de cuidador principal, es de relevante importancia.

Tal como se abordó en el desarrollo del problema de investigación, la hospitalización y la enfermedad ponen a prueba la capacidad de la familia para enfrentar el estrés y lograr estabilidad. Por tanto, enfrentar el proceso de hospitalización supuso una adaptación de la familia de Rocío al contexto que requirió de ajustes en los roles de la madre, la abuela y otros familiares que vivieron cambios radicales en sus rutinas habituales, en sus horarios, como en la adopción de las tareas necesarias para el cuidado de Rocío, entre otros. Así se articula “forzosamente” un modo de organizar el acompañamiento de Rocío y que cambia de acuerdo con los diferentes periodos de la hospitalización.

Periodos algunos más “estables” o menos complejos como los periodos entre quimioterapias y otros con mayor demanda y de cuidados más activos como los de cirugía y post operatorios. Eso sí, estando presente en todo momento el desempeño de los distintos actores, tanto familiar como hospitalario que generaron la comunicación que permitió desarrollar el necesario trabajo colaborativo.

Como recursos sociales que aportaron en la hospitalización de Rocío se confirmó la positiva compañía de las redes sociales hospitalarias, resultando relevante el equipo de enfermería.

I. E: “¿A quién recuerda más? por ejemplo, ¿a quién trae a colación frecuentemente?”

A: “A la tía F.”

E: “A la tía F, ¿ya?”

A: “La tía F es su favorita, la tía E. Son sus favoritas, ¡y son las tías que son más duras po! Todas las demás mamás me decían “ahh son tan pesadas estas tías”, y la Rocío las adoraba. Conmigo no eran pesadas.”

De este modo la abuela nos confirma la cercana relación establecida con dos enfermeras específicas de oncología pediátrica y que develan, que la buena vinculación de las enfermeras con la niña y su cuidadora permitió también atender las necesidades médicas y de procedimientos de forma diligente.

Arte terapia y el juego simbólico como lenguaje de autoexpresión

“Cuando los niños crean arte en el entorno médico, tienen un sentido de lo familiar que produce asociaciones placenteras y positivas” (Nesbitt & Tabatt-Hausmann, 2008, p.2)

El desarrollo del lenguaje es una característica y un hito de los niños que comienza con la expresión del juego simbólico tal como hemos podido observar con Rocío, que al expresar sus vivencias de hospitalización, emociones y sentimientos lo hace más fácilmente a través de elaborar imágenes, la utilización de los materiales como gesto a modo de instalación y el juego narrativo – representativo mediante el uso de sus juguetes.

Construyendo su vivencia de una forma distinta a como, por ejemplo, lo narraría un adulto, que privilegia la palabra como expresión.

Se observó que, en el juego simbólico con los materiales artísticos y sus juguetes, Rocío creó un puente entre su experiencia concreta de hospitalización y su pensamiento abstracto. Así esta función simbólica del juego resulta importante en la expresión de Rocío.

En su juego Rocío trata de un modo sensomotor con objetos que pasan a ser símbolos de las cosas que Rocío ha experimentado en su vivencia de hospitalización. En momentos la conexión es más clara y en otros la conexión menos literal.

Sea como sea, el juego en Rocío representó su intento de organizar sus experiencias o al menos las que necesitaba seguir procesando luego de su experiencia de hospitalización por cáncer. (Piaget en Landreth, 2018, p.38) (Piaget, 1962)

Y es que el uso de la palabra en Rocío se da en función de externalizar su pensamiento como cuando relata que es lo que o a quién va representando a medida que dibuja.

También y de acuerdo con Garry Landreth (2018), la niña pudo expresar experiencias y sentimientos a través de la representación simbólica sucesiva de sucesos que posiblemente produjeron en ella sensaciones de control para dirigirse hacia una solución interior cambiando o revirtiendo el resultado en la actividad lúdico-creativa. (Landreth, 2018, p 39)

Por tanto, una de las oportunidades del proveer arte terapia a Rocío fue la de entregar momentos de creatividad y diversión en un entorno confiable que les permitió manejar lo mejor posible el malestar producido por la enfermedad y hospitalización.

Esto también nos recuerda lo dicho por la abuela de Rocío sobre la actitud de la niña antes de las intervenciones arteterapéuticas recibidas antes de este estudio en el contexto de hospitalización.

I. E: "...describa más o menos como influyó en la Rocío el acompañamiento y el realizamiento de estas actividades creativas que hicimos en el hospital. Si es que eso le sirvió o como considera usted que fue..."

A: "Le sirvió po shi."

E: "¿Como de qué forma influyo en ella?"

A: "Le sirvió mucho, le sirvió porque a Rocío, le sirvió para tener otra personalidad."

E: "¿Como es eso?"

A: "Sipo, porque la Rocío era como tímida, con usted empezó a soltar la lengua."

E: "Sipo, no hablaba nada."

A: "No po, era calladita. Usted le preguntaba algo y era "mmm, ya". ¿Hagamos eso?; "mm". Después ya no, porque ella hacía, hablaba hasta pa la vereda del frente."

E: "¿Y usted cree en parte que esto fue por estas actividades?"

A: "Si pues, se desarrolló. Se desarrolló bien, le hizo bien."

Este entorno hospitalario puede ser abrumador por todas las experiencias negativas y el aguante necesario para sobrellevar esta experiencia. Mediante este estudio nos hemos dado cuenta de que las actividades proporcionadas a Rocío proporcionaron una salida

emocional y de una forma que el autor de esta tesis fue descubriendo a través de las interacciones basadas en proporcionar un tipo de arteterapia que mantiene presente que trata con niños y el importante rol del juego en su desarrollo. Esto permitió establecer rápidamente una relación terapéutica que permitió a la niña abrirse a la actividad propuesta, repasar su experiencia de hospitalización de una forma más auténtica y acorde a su personalidad.

Finalmente valorar la favorable actitud del personal médico del hospital que permitió a la niña mantener sus juguetes durante el periodo de hospitalización. Lo que permitió según la cuidadora, que Rocío fuese interactuando y realizando representaciones de sus vivencias, dejando volar su imaginación y sintiéndose más feliz.

CONCLUSION

Se concluye que el estudio logró aumentar la comprensión de la vivencia de hospitalización por cáncer de una niña de 5 años. Pudiendo identificar y exponer a través de los datos obtenidos tanto en el relato como en las obras los temas principales de vivencias, emociones, apreciaciones cognitivas y sensaciones asociadas a bienestar y malestar durante la hospitalización, características de las redes sociales de apoyo, identificación del valor otorgado a las figuras de afecto, aspectos del afrontamiento de la enfermedad y finalmente la influencia del proceso de arteterapia y del juego simbólico como lenguaje de autoexpresión.

Como fortalezas de la investigación se considera el cumplimiento de los aspectos éticos correspondientes, se pudo construir un ambiente de confianza abierto a trabajar las formas de expresión propias de la participante.

En cuanto a oportunidades de mejora del estudio y en general de la labor arteterapéutica se plantean tres temáticas a revisar.

La primera se enfoca en la posibilidad de haber profundizado sobre la imagen corporal de sí misma, como forma de canalizar sus sentimientos en torno a la relación cuerpo-enfermedad. Habiendo permitido observar la conexión de Rocío con su cuerpo, con la emoción y la representación en la obra. Por ejemplo, mediante la intervención de su propio contorno corporal en un soporte de tamaño adecuado.

Fue la restricción del tiempo y el enfoque menos directivo de las sesiones de esta investigación las que no posibilitaron el tanteo en esta parte de la vivencia de hospitalización por cáncer de Rocío.

Otra oportunidad de mejora tiene que ver con la actitud del investigador – terapeuta en el diálogo con la niña. Donde la emisión de una evaluación irreflexiva pueda condicionar la relación paciente – terapeuta, como lo sucedido en el siguiente diálogo.

I. R: Llego el carro basurero

E: Llegó el carro de la basura, ya

R: “La botó a la hija”

E: "Botó a la hija con todas las cosas. Que locura" /deja las plumas sobre la mesa/

R: "Y ella dijo, después, de pronto, se fue a acostar" /Mira hacia un costado como buscando algo, busca otros materiales/

E: "La mamá se fue a acostar"

R: "Si"

E: "Ya."

R: "Y ahora hay que hacer otro dibujo."

Al tildar de "locura" la actitud de la madre narrada por Rocío, se generó en la niña un distanciamiento, una detención en lo que estaba narrando para dirigir su mirada fuera del foco narrativo y visual que mantenía hasta el momento sobre su obra y la interrupción definitiva de este momento mediante la solicitud del comienzo de una nueva obra.

De esta forma se evidencia la atención que el terapeuta debe mantener ante la vulnerabilidad emocional y la forma en que sus comentarios y acciones puedan generar ruido o incluso daño en el paciente. (Nainis, 2008, pg. 119)

Ante esto, se reconoce que un diálogo que evite la emisión de juicios genera mayor neutralidad y un mejor vínculo terapéutico.

Finalmente se observa momentos de sobre interrogación a la niña lo que se corregiría mediante la realización de preguntas abiertas y precisas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

LIBROS

Brown, Christina D., (2005), Facilitating therapeutic expression and communication through play, Educational and creative arts therapy department, The Children's Hospital of Philadelphia, Philadelphia, USA.

Councill, Tracy. (1993) Art therapy with pediatric cancer patients: helping Normal Children cope with abnormal circumstances, *Art therapy: Journal of the American art therapy association*. pp. 78 – 87. AATA, USA.

Dalley, Tessa (1987) El arte como terapia. Editorial Herder, Barcelona.

Fernández Cao (2006), El proceso creador y sus caminos: del dibujo y la fotografía en Dinámicas entre creación y procesos terapéuticos. Universidad de Murcia, España.

Gardner, Howard (1993) Arte, mente y cerebro. Una aproximación cognitiva a la creatividad, Ed. Paidós, España.

Juliana Homem da Luz, Jussara Gue Martini (2012) *Comprendendo o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas*, Revista Brasileira de Enfermagem, edición noviembre -diciembre, Brasília

Landreth, G. (2018). La terapia del juego, el arte de relacionarse jugando. Ed. Obelisco, España.

Lazarus, R. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.

López Martínez, María (2010), *La intervención arteterapéutica y su metodología en el contexto profesional español*, Tesis doctoral, Universidad de Murcia, España.

López Martínez, Dolores (2011), *Técnicas, materiales y recursos utilizados en los procesos arte terapéuticos Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, Vol. 6. pp. 183 – 191. Universidad Complutense de Madrid, España.

Malchiodi, Cathy, (1999), *Medical Art therapy with children*, Kingsley publishers, Reino Unido.

Marisa Rodulfo (2006), *Las relaciones del dibujo y la palabra en el trabajo psicoanalítico en Dinámicas entre creación y procesos terapéuticos*. Universidad de Murcia, España.

Meece, J. (2000), *Desarrollo del niño y del adolescente, compendio para educadores*, SEP, México, D.F. pag. 101-127

MINSAL, (2012), *Orientaciones para la implementación del modelo de atención integral de salud familiar y comunitaria*, Subsecretaría de redes asistenciales, División de atención primaria, MINSAL, Chile.

MINSAL (2016) *Estrategia nacional de cáncer*. Chile 2016. Santiago.

MINSAL (2017) *Protocolo de psicología de programa de cáncer infantil PINDA*, Chile

Montero, Maritza (2001), *Ética y política en psicología: Las dimensiones no reconocidas*, Universidad central de Venezuela, Venezuela.

Nainis, Nancy A., (2008), *Approaches to Art Therapy for Cancer Inpatients: Research and Practice Considerations*, Journal of the American art therapy association AATA, USA.

Oaklander, Violet, (2008), *El tesoro escondido*, Editorial Cuatro vientos, Estados Unidos.

Organización Panamericana de la Salud OPS, (2011), *Implementación del modelos Biopsicosocial para la atención de personas con discapacidad a nivel nacional*, OMS, San Salvador, El Salvador.

Prieto Marcia (2001), *La investigación en el aula: ¿una tarea posible?*, Ediciones universitarias de Valparaíso, Valparaíso, Chile.

Ramos, Adelaida (2017) *Enfermería oncológica por la unidad autónoma de Barcelona*, Barcelona, España.

Uriarte, Leonor (2004) *Arteterapia con niños en hospitales en Arteterapia y educación*. Ed. Consejería de educación, comunidad de Madrid.

Varas, Mónica (Sin año) *Seamos amigos, corporación amor y esperanza para el niño oncológico*, Chile.

Winnicott, D. (1995). La familia y el desarrollo del individuo. Ed. Lumen Hormé. Buenos Aires.

WEBS

American Cancer Society. (2019). *Cambios en el gusto y el olfato*. EU. Recuperado de:
<https://www.cancer.org/es/tratamiento/supervivencia-durante-y-despues-del-tratamiento/bienestar-durante-el-tratamiento/nutricion/nutricion-durante-el-tratamiento/cambios-en-el-gusto-y-el-olfato.html>

APAL. (2015), Manual de psicoterapias, Importancia de las psicoterapias en psiquiatría desde diferentes perspectivas, APAL Asociación psiquiátrica de América Latina, Buenos Aires, Argentina.
Recuperado de: <http://www.apalweb.org/docs/manualpsicoterapias.pdf>

BAAT The british association of art therapists, (2019). What is art therapy?, Reino Unido. Recuperado de <http://www.baat.org/About-Art-Therapy>
Recuperado de:

D'Alencar, Soíza, Araújo, Beserra, Lima, Gomes, (2013), Arteterapia no enfrentamento do câncer, Revista da rede de enfermagem do noreste, Brasil.
Rescatado de: content/uploads/import/0708PP_Nesbitt.pdf

Favara-Scacco C, Smirne G, Schilirò G, Di Cataldo A. (2001) Art therapy as support for children with leukemia during painful procedures. Med Pediatr Oncol. División pediátrica de hematología y oncología, Universidad de Catania, Italia.

Rescatado de: <http://www.ladonlus.org/pubblicazioni/art-therapy2.pdf>

García, Ricardo y de la Barra, Flora (2005), Hospitalización de niños y adolescentes, Clínica las Condes, revista médica. Santiago.

Recuperado de:

https://www.clinicalascondes.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2005/4%20oct/HospitalizacionDeNinosYAdolescentes-5.pdf

Giacobone, Carolina & Giacobone, Mariano, (2014), Manual de las emociones, Buenos Aires, Argentina.

Rescatado de: <https://es.scribd.com/document/241404749/Manual-de-las-emociones-pdf>

Lisieaux & Lima. (2015), *La ansiedad en la hospitalización de los niños: una propuesta para un diagnóstico de enfermería*. Revista latinoamericana de enfermería, Edición sept-oct. Brasil.

Recuperado de:

http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n5/es_0104-1169-rlae-23-05-00963.pdf

MINSAL. (2015), *Orientaciones Técnicas para la Regulación del Acompañamiento Espiritual en Establecimientos de Salud*. Departamento de participación ciudadana y trato al usuario, Subsecretaría de redes asistenciales, MINSAL, Chile.

Recuperado de:

<http://www.hospitaldetome.cl/transparencia/Orientaciones.pdf>

MINSAL. (2019), *Mejor Trato: Hospital Amigo*, Chile.

Recuperado de: <http://www.minsal.cl/mas-salud-mejor-trato-hospital-amigo/>

Nesbitt Letchworth, Laura & Tabatt-Haussmann, Kim (2008), *The Role of the Creative Arts Therapies in the Treatment of Pediatric Hematology and Oncology Patients*, Revista online de psiquiatría Primary Psychiatry, Nueva York, Estados Unidos.

Rescatado de: <http://primarypsychiatry.com/wp->

Nogales, Vargas & Vidal. (2013), *Información médica a pacientes y familiares: aspectos clínicos, éticos y legales*. Revista médica de Chile Vol. 141 no. 9, Santiago.

Recuperado de:

https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872013000900012

Oliveira Días, Elsa, (2007), *La teoría winnicottiana de la maduración como guía de la práctica clínica*, Pontificia Universidad Católica de San Pablo. Periódicos electrónicos em psicología.

Recuperado de:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-432X2007000100001

Pérez Molina, M. & Rodríguez, N. (2011), *Estrategias de afrontamiento: un programa de entrenamiento para paramédico de la Cruz Roja*. Revista costarricense de psicología, Vol. 30, Universidad Católica de Costa Rica.

Recuperado de:

<file:///C:/Users/Eduardo%20Jes%C3%BAs/Documents/Dialnet-EstrategiasDeAfrontamiento-4836523.pdf>

Portal de educación infantil y primaria, educapeques. (2019), *Etapas del desarrollo cognitivo del niño*. Centro de formación ACN S.L., Puerto llano (Ciudad Real), España.

Recuperado de:

<https://www.educapeques.com/escuela-de-padres/etapas-del-desarrollo-cognitivo-del-nino.html>

Salgado, Carmen (2016) *Cáncer infantil, realidad actual – Clínica Alemana*. Santiago

Rescatado de:

contactocientifico.alemana.cl/ojs/index.php/cc/article/download/418/391

Tortolero, Elia (2008), *Universidad Nacional Abierta, Naguanagua, Venezuela*.

Recuperado de: <http://www.monografias.com/trabajos65/uso-juego-estrategia-educativa/uso-juego-estrategia-educativa2.shtml>

www.cancer.net (2016), *Que es la cirugía oncológica*,

Recuperado de:

<https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-se-trata-el-c%C3%A1ncer/cirug%C3%ADa/qu%C3%A9-es-la-cirug%C3%ADa-oncol%C3%B3gica>

www.cancer.net (2016), *Que esperar cuando se realiza una cirugía*.

Recuperado de:

<https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-se-trata-el-c%C3%A1ncer/cirug%C3%ADa/qu%C3%A9-esperar-cuando-le-realizan-una-cirug%C3%ADa>

ANEXOS

A continuación, se presentan los documentos:

- Consentimientos informados

PROYECTO DE TESIS:

(COLOCAR NOMBRE DEL PROYECTO)

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,..... Rut:
....., con fecha, he sido invitado/a a participar de la investigación vinculada al Proyecto de Tesis de Magister en Arte Terapia de la Facultad de Arquitectura de la Universidad del Desarrollo, COLOCAR NOMBRE DEL PROYECTO DE TESIS.

Comprendo que el propósito de este documento es ayudarme a tomar una decisión en cuanto a mi participación o no en el estudio. Se me ha informado que no es mi obligación participar de esta investigación y que, inclusive, en caso que decida hacerlo, puedo dejar de formar parte de la misma en el momento en que yo lo desee, sin que esto conlleve consecuencia alguna para mi persona.

Tengo conocimiento que el propósito del estudio dice relación con COLOCAR OBJETIVO DEL PROYECTO DE TESIS. También estoy al tanto que la participación es absolutamente voluntaria.

Respecto de los procedimientos del estudio, señalo conocer que están constituidos por (COLOCAR LAS TÉCNICAS QUE SE VAN A UTILIZAR, POR EJEMPLO OBSERVACIÓN DE SESIONES GRUPALES DE ARTE TERAPIA, INDICANDO SI SE TRATA DE INSTANCIAS GRUPALES O INDIVIDUALES, DURACIÓN DE CADA INSTANCIA (POR EJEMPLO UNA HORA), DURACIÓN EN EL TIEMPO (1 MES POR EJEMPLO) Y QUE SERÁ GRABADO EN CASO DE SER NECESARIO).

Señalo conocer que entre los riesgos de mi participación en el estudio está la posibilidad que las preguntas que se me formulen me hagan sentir ansioso/a, triste o que me generen algún tipo de malestar. De la misma manera, declaro estar al tanto que si durante las sesiones doy cuenta de delitos que atenten contra mi vida y/o la de otras

personas, podría tener un problema legal. Declaro, también, saber que respecto de los beneficios del estudio, la participación en este podrá COLOCAR DE ACUERDO AL PROYECTO. Además, con mi participación en esta investigación, sé que podría ayudar a otras personas que tengan AGREGAR DE ACUERDO A PROYECTO, debido a que el estudio se propone extraer conclusiones relevantes para el abordaje terapéutico de esta emoción.

En relación con la confidencialidad, se me ha informado que las únicas personas autorizadas para acceder al contenido de (ENTREVISTAS, CUESTIONARIOS, OBSERVACIÓN, DEPENDIENDO LO QUE APLIQUE AL PROYECTO EN PARTICULAR) son quienes trabajan o colaboran con el estudio. Además de la investigadora, entre estas se encuentran las docentes que supervisan el desarrollo del estudio, así como aquellas personas que, eventualmente, trabajen en la transcripción de los datos, en cuyo caso estas deberán firmar un acuerdo de confidencialidad (ESTO SÓLO SI PROCEDE).

El material de las sesiones será guardado en archivos de audio y/o video y la transcripción de este en archivos de texto (SÓLO SI PROCEDE). Estoy en conocimiento, también, que al redactarse la Tesis de Magister, los nombres y apellidos de los participantes serán reemplazados por unos de fantasía.

Señalo estar al tanto que si tengo dudas concernientes al estudio y si deseo conocer los resultados del mismo, puedo ponerme en contacto con el/la investigador/a, (COLOCAR NOMBRE DEL INVESTIGADOR/INVESTIGADORA), quien me proporcionará información al respecto y/o enviará un documento que explicita los resultados del estudio.

Por último, estoy en conocimiento que si de alguna manera siento que mis derechos han sido vulnerados en esta investigación, puedo contactar a la Sra. Daniela Gloger, Directora del Magíster en Arte terapia de la Universidad del Desarrollo, al mail dgloger@udd.cl

Declaro conocer mi derecho a negarme a responder a las preguntas que se me formulen, así como a retirarme de la investigación en el momento en que lo desee, sin que - como se señaló con anterioridad –, esto conlleve consecuencia alguna.

Del presente Documento de Consentimiento Informado se explicita que el participante que así lo decida deberá firmar dos copias, una para su persona y otra a modo de constancia para la investigación.

Nombre Participante

Nombre Investigador

Firma

Firma

Fecha: