

Matr: 55035

RESERVA

M
G914e
1997
C.1

UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO

EXPLORACIÓN DE LA VIDA AFECTIVA DE NIÑOS Y ADOLESCENTES
CON CÁNCER

TESIS PRESENTADA A LA FACULTAD DE MEDICINA

PARA OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGO

Y AL GRADO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

ESCUELA DE PSICOLOGÍA

POR

MARÍA LORETO GUARDIA CAMBLOR, XIMENA PATRICIA MOLINA
SALINI

PROFESOR PATROCINANTE

ROBERTO CHIANG
SÁNCHEZ

VALPARAÍSO, CHILE
MARZO, 1997



AGRADECIMIENTOS

A nuestros queridos niños, quienes; a pesar del dolor, malestar y de las dificultades propias de su enfermedad, siempre estuvieron bien dispuestos para brindarnos un momento de su valioso tiempo, colmándonos; a su vez, de afecto, cariño y sobre todo de esperanza.

A todos aquellos que nos apoyaron en la realización de este trabajo, y; principalmente a quien con su especial dedicación y confianza hizo posible la culminación de éste, dándonos luz, apoyo y cariño en el momento en que más lo necesitamos, nuestra estimada, respetada y querida Profesora y Psicóloga Ma. Antonia Vargas.

Al Profesor y Psicólogo Víctor Maray, quien nos acompañó, comprendió y brindó su confianza en todo momento.

A nuestro Profesor Patrocinante, Ps. Roberto Chiang.

A nuestros padres, esposos, hijos y amigos, quienes con su amor, cariño, apoyo, comprensión y compañía posibilitaron el desarrollo de este trabajo en una atmósfera de paz, tranquilidad y armonía; a pesar, de las dificultades y del largo camino que tuvimos que recorrer.

“Humildad,
Compasión y
Comprensión.”

Gracias a la Dra. Elizabeth Kubler - Ross por su gran enseñanza.

CONTENIDOS

CONTENIDO	Pág.
TABLA DE CONTENIDOS	i
RESUMEN	v
CAPÍTULO Nº 1	
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO Nº 2	
MARCO TEÓRICO	8
1 Antecedentes Generales.	8
2 Descripción del Cáncer Infantil.	10
2.1 El diagnóstico médico del cáncer infantil.	15
2.2 Tratamiento del cáncer infantil.	17
3. Mecanismo psicológico de niños (seis a doce años) y adolescentes amenazados frente a una enfermedad catastrófica.	21
4. Las emociones y la salud.	26
5. Otras formas complementarias de tratamiento para el cáncer.	29
6. ¿Cómo acceder a la experiencia de los sujetos?.	33



<u>CONTENIDO</u>	<u>Pág.</u>
CAPÍTULO N° 3	
OBJETIVOS	35
1. Objetivo General.	35
2. Objetivos Específicos.	35
CAPÍTULO N° 4	
METODOLOGÍA	37
1. Tipo de diseño.	37
1.1 Etapas del estudio.	37
2. Recolección de datos.	39
2.1 Ambientes.	39
2.1.1 Casas.	39
2.1.2 Sala de hospitalización.	39
2.1.3 Auditorio.	40
2.1.4 Entrevistas pasillo.	41
2.2 Informantes y fuentes de información.	41
3. Técnicas de recolección y análisis de datos.	42
3.1 Entrevistas inestructuradas.	42
3.2 Instrucción Standar y Análisis de Contenido.	42
3.3 Análisis de Dibujos.	42
4. Descripción de la muestra de niños.	43
5. Definición operacional de variables.	45

<u>CONTENIDO</u>	<u>Pág.</u>
CAPÍTULO Nº 5	
RESULTADOS	47
1. ¿Es posible conocer la vida emocional de los niños?	47
2. ¿Es posible generar una pauta preliminar sobre la autopercepción de bienestar en los niños?	77
3. ¿El aprendizaje de una técnica de relajación mejora la autopercepción de bienestar?	79
4. ¿Se cumplen las indicaciones y/o precauciones estipuladas para el cuidado del paciente oncológico en el hogar de cada uno de los niños?	88
5. ¿Cómo se compensa la pérdida de clases en pacientes pediátricos oncológicos? (materias, pruebas, etc.).	90
6. ¿Qué condiciones "normales" se permiten en el hospital con niños internos? (cumpleaños, Pascua, día del niño, escolaridad, entretención, Navidad, etc.).	91
7. ¿Qué condiciones normales tiene un niño ambulatorio en su casa?	93
CAPÍTULO Nº 6	
DISCUSIÓN	97
BIBLIOGRAFÍA	102
ANEXO 1	
Descripción Taller de Relajación.	107
ANEXO 2	
Encuesta preliminar Autopercepción de bienestar para niños.	115

<u>CONTENIDO</u>	<u>Pág.</u>
ANEXO 3	
Escalas de Afecto para el Análisis de la Conducta Verbal.	119
ANEXO 4	
Transcripción de textos obtenidos con instrucción standard y tabulación correspondiente.	128
ANEXO 5	
Transcripción entrevista a sujeto n° 8 y tabulación correspondiente.	135
ANEXO 6	
Transcripción sección diario de vida sujeto n° 8.	148

RESUMEN

La presente investigación tiene como objetivo, explorar y describir la vida emocional de 18 pacientes pediátricos afectados de cáncer, con tratamiento en fase ambulatoria.

Se utilizaron principalmente, tres técnicas de recolección de datos: (1) se obtuvieron textos escritos y/o orales de los sujetos de la muestra; a través, de una instrucción standar, los cuales fueron evaluados por medio de un análisis de contenido; (2) con una instrucción standar análoga a la anterior, se solicitó realizar dibujos que luego fueron interpretados; y (3) se elaboró una Encuesta preliminar de Autopercepción de Bienestar para niños, la cual se aplicó previa y posteriormente a la intervención, la cual consistió en un taller de relajación de doce sesiones de duración, aplicado sólo a 9 de los sujetos de la muestra.

En relación a los principales resultados obtenidos, se encontró lo siguiente: (1) en el análisis de los textos, los sujetos de la muestra, en un contexto de afectividad relativamente plana, manifestaron una gran cantidad de esperanza, acompañada por un mediano grado de ansiedad y, en mucho menor grado, mostraron agresividad, la cual tendía a ser reprimida. (2) Al analizar los dibujos, los sujetos de la muestra fueron divididos en tres grupos: el primero se caracterizó por inhibir su emocionalidad y/o por presentar defensas de tipo maníaco; el segundo, se caracterizó por una emocionalidad de carácter místico; y el tercer grupo, por mostrar a su cuerpo portador de la enfermedad. (3) La Encuesta preliminar de Autopercepción de Bienestar, captó algunas diferencias inter - grupales en el área psicofisiológica, después de la intervención con las sesiones de relajación.

Por el carácter exploratorio del diseño, estos hallazgos son provisorios y los autores sugieren formas para afinar y potenciar la investigación en el área.

CAPÍTULO N° 1

INTRODUCCIÓN

Hace aproximadamente un año, mientras realizábamos la práctica profesional en el Hospital Dr. Gustavo Fricke (primer semestre, 1996), conocimos a la Sra. Laura ¹ que en aquel momento se encontraba acompañando a su hija de tan sólo cuatro años a quien recientemente se le había diagnosticado Leucemia. Al conversar con ella, nos contó acongojada que inicialmente, en el Hospital Dr. Carlos Van Buren, el diagnóstico de su hija había sido SIDA. Con este diagnóstico, tanto Laura como su hija fueron víctimas de abrumadores comentarios, prejuicios e insultos de parte del personal médico, auxiliares, enfermeras, familiares y gente en general. Las trataron de "sucias", "inmundas", "inmorales", "impuras". Además fueron rechazadas y aisladas tanto física como socialmente.

A Laura, esta situación también le ocasionó problemas con su esposo, quien sencillamente la acusó de haber tenido relaciones extra-maritales que la llevaron a contagiarse de SIDA y transmitírselo a la niña. Esto, (según Laura) no es verdad, carece de todo fundamento, pues siempre le ha sido fiel a su marido.

El resultado de la acusación de infidelidad fue la separación conyugal.

Poco convencida con este diagnóstico, Laura, perturbada por la presencia de esta enfermedad en su hija, sin existir motivo alguno para haber contraído el virus, comenzó a averiguar en otras entidades la posibilidad de realizar nuevos exámenes a su hija, a fin de confirmar y/o descartar

¹ Se han cambiado los nombres para proteger identidad de las personas referidas.

este diagnóstico. De este modo, llegó al Hospital Dr. Gustavo Fricke donde el Dr. Sergio Tapia realizó los exámenes pertinentes y le diagnosticó Leucemia, ordenando inmediatamente el traslado de la niña al Hospital Dr. Gustavo Fricke.

El dolor manifestado por Laura al relatar su historia es indescriptible. El sufrimiento, angustia, pesar que implicó llevar el "estigma" de tener SIDA fue algo abrumador y tuvo que afrontarlo sola junto a su hija. Ya que esta situación tuvo como consecuencia la eventual destrucción de su familia.

Cuando más lo necesitaron nadie las apoyó, nadie estuvo allí para acompañarlas y para tenderles una mano amiga. Sólo ella junto a su hija y acompañadas por la soledad, enfrentaron la adversidad en aquellos momentos (de SIDA) y la siguen enfrentando diariamente en su lucha contra el cáncer.

Los seres humanos necesitamos de los demás para poder vivir, necesitamos amor, aceptación, cariño, apoyo de parte de los demás seres humanos, pues sólo así somos capaces de salir adelante. Se necesita de la ayuda de los otros, pues el hombre por naturaleza es un ser social y; por tanto, el aislamiento, la soledad, hacia lo único que conduce es hacia el aumento de la vulnerabilidad ante cualquier enfermedad y, eventualmente ante la muerte.

En el desarrollo del cáncer podemos distinguir cuatro etapas, cada una, con sus propios temores y necesidades: diagnóstico y aceptación, adaptación al tratamiento, posibilidad de recaídas, muerte inminente y la adaptación de la familia cuando el enfermo parte.

La primera, diagnóstico y aceptación: Después de un recorrido tenebroso de médico en médico, de laboratorio en laboratorio, de consejo en consejo, por fin el diagnóstico: "Ud. tiene cáncer" o, a veces más sutil, "Ud. tiene un tumor". La reacción será una mezcla de

alivio, porque ya no hay incertidumbre, junto con pánico frente a un futuro incierto.

El cáncer es una enfermedad que se asocia con dolor y con muerte. El solo diagnóstico obliga a pensar en una no mejoría, porque hay tantos que mueren después de "una larga y penosa enfermedad". Se sabe que hay tantos que mueren, pero pocos saben de todos los que mejoran.

Una vez escuchado el diagnóstico, se produce el bloqueo, la negación a la realidad, "no puede ser cierto", "no a mí", "debe haber una equivocación", etc. La psiquis es incapaz de absorber la verdad, y entonces comienza otro peregrinaje para pedir nuevas opiniones, tal vez alguien "acierta" y diga que no es cierto.

Esta etapa de la enfermedad provoca, más que cualquier otra, un desconcierto familiar y una desintegración personal. La persona no puede convencerse que algo que siempre le ocurre "a los otros" le está ocurriendo a ella. Es una pesadilla, un momento negro, pero pasan los días y la pesadilla no sólo no termina, sino que se complica cada vez más.

La amenaza de un enorme costo emocional, económico, familiar y social, es apenas vislumbrada, pero eso basta para sentir impotencia y desesperación.

Una persona que hasta hace unos días llevaba una vida estudiantil y familiar aparentemente normal, pasa a ser un "enfermo" con todo lo que eso puede significar. Es un cambio de vida demasiado violento.

La persona que recibe un diagnóstico de cáncer podría definirse como alguien a quien se le ha interrumpido la vida violentamente, que se encuentra perplejo, desconcertado, con pánico y, sobre todo, perdido en un mar de opiniones y consejos que contribuyen a acelerar

más su proceso de desesperación (Middleton, 1991).

La segunda, adaptación al tratamiento: Esta etapa se caracteriza por la confianza en el poder del médico para conseguir la mejoría. Desde nuestro punto de vista, esta etapa es generalmente adaptativa, permitiendo que el personal y el paciente puedan constituir una férrea unión de trabajo contra la enfermedad. A menudo, la adaptación es inducida por el médico, quien, en respuesta al temor que produce el cáncer, puede refugiarse en la confiabilidad y promesas de una cura potencial. Durante este período, el paciente y la familia usan la negación y el bloqueo para protegerse de los sentimientos de impotencia, pánico y confusión. Frecuentemente ellos no logran comprender los detalles del informe médico como si quisieran evitar que afloren sentimientos de ansiedad. Aún, aquellas familias a las cuales un médico de enlace ha informado previamente el diagnóstico, actúan como si escucharan la noticia por primera vez.

En esta atmósfera de adaptación, tanto niños como adolescentes (si se les brinda el apoyo adecuado) parecen ajustarse al diagnóstico de cáncer y reaccionan con menos quejas que cuando se trata de los efectos derivados de la quimioterapia, o de una intervención quirúrgica. Sin embargo, tales ajustes pueden no ser bienvenidos si los miembros de la familia del niño que padece cáncer evitan que la adaptación fluya fácilmente como una llave de escape a la realidad. Otro factor importante que generalmente se hace evidente en esta etapa es el estilo con el que los padres siguen el cuidado médico de su hijo enfermo y la forma en que ellos se relacionan con el personal de salud.

La tercera, posibilidad de recaídas, de una mejoría definitiva: Para la mayoría de los pacientes ésta es aún más traumática que el diagnóstico inicial. Se ha observado que; a medida, que aumenta el porcentaje de recuperación en los pacientes de cáncer, una recaída es considerada como una verdadera revelación de la gravedad de su estado y amenaza de

muerte. Durante este período aún hay esperanzas, no obstante, se ha roto la promesa de una cura efectiva y, por consecuencia, se pierde la confianza en el centro médico. Por lo general, en esta etapa el niño y la familia optan por buscar más opciones. Muchos se resisten a someterse a nuevos y más drásticos tratamientos quimioterapéuticos. No resulta extraño escuchar decir a un enfermo adolescente: "prefiero morir antes que volver a perder mi cabello". Esta resistencia puede superarse mediante una ayuda adecuada.

Si no es posible detener el cáncer en esta etapa y sobreviene otra recaída, se produce un cambio dramático. El paciente y sus padres se dan cuenta que no hay esperanza de sanar, que la muerte es inminente y que es cuestión de tiempo.

Generalmente, en este período el niño se encuentra disgustado con sus padres y con el médico, sintiéndose, sin embargo, más dependiente de ellos. Él no exterioriza su rabia abiertamente, sino que la vuelve contra sí mismo.

La cuarta, muerte inminente y la adaptación de la familia cuando el enfermo parte: El diagnóstico en sí mismo no conlleva asumir la muerte; sino que ésta sólo se asume en el transcurrir de la misma enfermedad. Sólo al ir avanzando por este deambular incierto se va tomando conciencia que la muerte está presente, que existe y puede ocurrir en cualquier momento.

En este punto, quisiéramos recalcar la importancia que tiene el apoyo social en la recuperación de una enfermedad y/o en el enfrentamiento de la muerte.

El aislamiento sólo conduce al aumento de la vulnerabilidad frente al padecimiento de una enfermedad y a la ocurrencia de la muerte. En relación a esta última, se ha dicho que se recurre a la muerte como último recurso al no tener nada ni nadie por quién vivir.

Por otra parte, si el paciente es apoyado, acompañado, comprendido por seres bien dispuestos en todo momento, la posibilidad de recuperación (en caso de existir) aumenta. Y, si no hay posibilidad de recuperación y la muerte es inminente, el apoyo social resulta igualmente fundamental para prepararse a enfrentar la muerte con tranquilidad, con entrega absoluta, sin temor, sin dudas, con fe, esperanza, con sabiduría.

Después de nuestra pasantía por la unidad de cáncer pediátrico durante seis meses y del contacto íntimo y continuo con los niños, nos ha parecido que la muerte no es algo a lo que haya que temer, no es algo terrible, que la muerte no es mala; sino que simplemente es el paso a otra vida, en otra dimensión, y ese paso hacia esa nueva vida está lleno de paz, tranquilidad, libertad. Esta aceptación de la muerte que nos mostraron los niños postrados en sus camas, requiere de una difícil tarea a alcanzar: vivir con sabiduría.

Este vivir con sabiduría se basa en disfrutar las cosas simples de la vida, en disfrutar las pequeñas maravillas que tenemos a nuestra disposición (una flor, una sonrisa, el sol, la brisa, etc.).

Muchas veces nos complicamos esforzándonos por buscar nuevas tecnologías, estudios revolucionarios, técnicas extranjeras, etc. para poder otorgar un mejor tratamiento a la ansiedad, temor, dolor, estrés; es decir, a las emociones, las cuales constituyen una parte fundamental de la globalidad del enfermo, y no nos damos cuenta de que las cosas simples de la vida, que están al alcance de todos, por ejemplo: una sonrisa, pueden producir un gran alivio y ayudar en el tratamiento de la enfermedad (obviamente, sin dejar de lado el tratamiento médico).

La presente tesis es una exploración en la vida íntima de los niños enfermos de cáncer en una unidad médica de Viña del Mar. En ella intentamos hacer una "radiografía" de las emociones de estos niños.

En el capítulo siguiente, presentamos el Marco Teórico, en él incorporamos algunos antecedentes sobre el cáncer infantil como enfermedad médica, los efectos de la enfermedad y su tratamiento en la vida de los niños y adolescentes (guiándonos por la línea evolutiva de E. Erikson) y la relevancia de estudiar y reeducar la vida emocional de los pacientes como parte del proceso de recuperación.

Incorporamos, además, algunos antecedentes sobre el análisis de contenido de la conducta verbal y sobre el estudio de los dibujos de los niños, técnicas que hemos utilizado para indagar sobre la afectividad de los niños seleccionados en la muestra.

En el capítulo tercero, presentamos los objetivos de esta tesis de carácter exploratorio descriptivo, y las preguntas guías que ordenaron nuestra exploración en terreno.

En el capítulo cuarto, presentamos la metodología empleada y su justificación, los criterios de selección de la muestra y la características y técnicas empleadas en la recolección, registro e interpretación de los datos.

En el capítulo quinto, incorporamos los resultados preliminares obtenidos, y en el capítulo siguiente discutimos estos primeros hallazgos a la luz del marco teórico y de la proyección de esta exploración.

A continuación, adjuntamos la bibliografía y los anexos pertinentes que permiten dar solidez al texto principal (textos de las entrevistas y de la instrucción standar, dibujos de los niños, encuesta sobre autopercepción de bienestar de los niños en su versión preliminar), los cuales permitirán al lector interesado conocer sobre qué material se trabajó.

CAPÍTULO N° 2

MARCO TEÓRICO

1. Antecedentes Generales.

El cáncer es una enfermedad cuantitativamente importante y cualitativamente temida en nuestra sociedad, que tiende a incrementarse en todo el mundo y para la que todavía no existe una terapéutica segura.

Stjernswärd (1981) estima que, en 1978, el 15% de todas las muertes que se producían en el mundo eran debidas al cáncer, lo cual representa que anualmente mueren de esta enfermedad unos 7 millones de personas. Cada año aparecen 9 millones de nuevos casos, y se calcula que el número de personas que padecen cáncer (suma de casos vivos de nueva aparición y de casos ya diagnosticados con anterioridad) es de unos 37 millones. La incidencia del cáncer en los países desarrollados es casi un 40% superior a la de los países subdesarrollados (Bayés, 1991).

En nuestro país, el cáncer constituye la primera o segunda causa de muerte, situación que es observada en cualquier país de desarrollo intermedio o superior. Las probabilidades individuales de cada chileno de enfermar o morir de cáncer a lo largo de su existencia son altas. De acuerdo a los cálculos de incidencia acumulada dichas probabilidades son de 20,1% de hospitalizarse por cáncer y de 13% de fallecer por esta causa hasta los 75 años de edad (no existen investigaciones más allá de los 75 años de edad). Estas probabilidades reflejan, por cierto, el estado actual de manejo del problema entre nosotros y supone lo que

ocurriría si no se producen cambios de significado en cuanto a prevención, detección precoz y tratamiento (Medina, 1989).

En los países desarrollados, se ha detectado el cáncer como la segunda más frecuente² causa de muerte en niños de más de un año.

Un cáncer es considerado infantil cuando afecta a menores de quince años. Aún cuando, por ejemplo, si un joven de veinte años tiene una patología de niño, debe ser visto por un oncólogo pediátrico. El cáncer infantil difiere del cáncer de la población adulta en términos de incidencia, pronóstico y patrón de presentación.

Actualmente, la incidencia de cáncer infantil es de doce por cada cien mil niños; en el país esto significa que cada año hay 500 nuevos casos. Hay entre 60 y 70 muertes de niños con cáncer cada año.

El tipo de cáncer infantil más común, con una frecuencia del 30%, es la leucemia o cáncer a la sangre³.

Físicamente, los niños resisten mucho más. Toleran mejor los tratamientos y tienen mejor pronóstico que el cáncer que afecta a los adultos. La leucemia por ejemplo; el cáncer más común en los niños, tiene un 75% de posibilidades de curación.

Psicológicamente, también lo toman en forma más positiva que los adultos. Los lactantes no

² La primera causa de muerte son los accidentes.

³ El tratamiento; en general, incorpora la quimioterapia, que actúa matando las células cancerígenas; en otros casos, se usa la cirugía para sacar el tumor; y por último, la radioterapia, o uso de rayos X para destruir las células cancerosas. Es frecuente que un tratamiento incorpore una combinación de los tres métodos. Además, la causa del cáncer infantil es generalmente desconocida, y ningún niño es inmune a esta patología. Su efecto sobre el paciente y su familia es devastador (Children Cancer Foundation, 1997).

se dan cuenta. Entre los cuatro y ocho años lo asumen como cualquier enfermedad. No se deprimen, se entregan. El adolescente es el más complicado. Le afecta porque está muy consciente de lo que le pasa; está "peladito" y esto le molesta, vomita, hay pérdida del apetito, debilidad, dolorosas úlceras, etc. Pero, de todos modos, ellos salen adelante más fácilmente que una persona mayor (Quintana, 1995).

En países más desarrollados que Chile, la atención psicológica a pacientes con cáncer y sus familias forma parte de su rutina de tratamiento (Children s Cancer Foundation, 1997).

2. Descripción del Cáncer Infantil.

En el siguiente apartado presentamos los principales tipos de cáncer que afectan a la población infantil chilena.

La descripción de estas patologías la hacemos sólo a título referencial y no pretendemos dar acabada información de ella. Sin embargo; pese a su simplicidad, esta descripción intenta llevar al lector a este mundo semántico específico, ajeno, en el cual de un momento a otro quedan sumergidos los niños y familias afectadas de este mal.

Describiremos la Leucemia, el Linfoma, el Púrpura Trombocitopénico Inmune (PTI); en cada caso, señalamos el desorden somático que implica la patología, su incidencia, su tratamiento y la eventual sobrevivencia. Los dos últimos aspectos son extremadamente controvertidos tanto en la literatura, como en la práctica médica, dado lo cual este texto no es más que una opción general dentro de la bibliografía consultada por conversaciones con médicos tratantes.

a. Leucemia.

Corresponde a la proliferación maligna de las células precursoras de los glóbulos blancos, que en el caso de la Leucemia Linfática Aguda es de las células precursoras de células linfoides.

"Se estiman 28.300 nuevos casos de L. en 1997, de los cuales 2.400 corresponden a niños. La Leucemia Linfática Aguda, la más frecuente en niños, representa dos tercios de ellos" (American Cancer Society, 1997).

La edad más frecuente de presentación es entre los 2 y 5 años de edad (Bol. Esc. Med. PUC.,1988).

Los síntomas de esta enfermedad son inespecíficos y pueden ser confundidos con otras afecciones más simples. Ellos son: fatigabilidad, palidez, baja de peso, infecciones a repetición, hemorragias nasales o en otros sitios. En los niños estos síntomas pueden aparecer súbitamente. El diagnóstico se confirma con exámenes de sangre y biopsia de médula ósea.

La causa de las Leucemias es desconocida; sin embargo, existen algunos factores de riesgo tales como Síndrome de Down y otras alteraciones genéticas; exposición a radiaciones ionizantes y a productos químicos como el benceno. Algunas Leucemias son causadas por la infección de un virus, el HTLV I.

El tratamiento más efectivo es la quimioterapia, usándose distintos esquemas con distintas drogas aisladas o en combinaciones. Además, se realizan transfusiones sanguíneas y se administran antibióticos como tratamientos de apoyo. El tratamiento del Sistema Nervioso

Central es muy importante para eliminar células ocultas en la Leucemia Linfática Aguda (Bol. Esc. Med. PUC.,1988).

En ciertas condiciones específicas, el trasplante de médula ósea puede ser útil, para el tratamiento de leucemias.

"La sobrevida para esta enfermedad, la Leucemia Linfática Aguda subió de 38% a 57% a cinco años entre los años 1970 a los ochenta. En general, en los niños mejoró de 53% a 77% en el mismo período" (American Cancer Society, 1997).

b. Linfoma.

Corresponde a tumores del Sistema Inmune o Linfoide, pudiendo tener origen en cualquier ubicación dentro del organismo; ya que las células linfáticas se encuentran distribuidas en todo el cuerpo. Sin embargo, son más frecuentes en los órganos de mayor concentración de ellas: ganglios linfáticos, amígdalas, bazo, médula ósea.

Se clasifican en dos grupos principales: Linfoma de Hodgkin o Enfermedad de Hodgkin y Linfoma No Hodgkin. La edad de presentación más frecuente del tipo Hodgkin es entre los 6 y 16 años de edad (Boletín Escuela Medicina PUC, 1988).

"Se estiman 61.100 nuevos casos de linfoma en 1997, de los cuales 7.500 corresponden a la Enfermedad de Hodgkin. La incidencia de esta última ha ido en descenso en los últimos 20 años, especialmente entre las personas de mayor edad. Se estiman 1.480 muertes anuales por Linfoma de Hodgkin" (American Cancer Society, 1997).

Los síntomas más importantes son: aumento de volumen de ganglios linfáticos, picazón, fiebre, sudoración nocturna, anemia y baja de peso. La fiebre puede aparecer y desaparecer por períodos de varios días o semanas.

Los factores de riesgo para el desarrollo de esta enfermedad no son bien conocidos, pero tienen relación con una función inmune disminuida y la exposición a ciertos agentes infecciosos. Los pacientes trasplantados tienen un mayor riesgo debido a su alteración en la función inmune producto de los medicamentos empleados. La infección de los virus HIV y HTLV se asocia a la aparición de Linfoma No Hodgkin.

El tratamiento más útil para la casi totalidad de los pacientes con Enfermedad de Hodgkin es la quimioterapia y radioterapia (Bol. Esc. Med., PUC, 1988).

"La sobrevida de los pacientes depende directamente del tipo de células que compone el tumor y de la etapa de la enfermedad (etapas de I a IV, dependiendo del compromiso de una o varias regiones ganglionares y/o de tejidos no linfáticos). En general, la sobrevida con los tratamientos actuales en la Enfermedad de Hodgkin es de 92% al primer año y de 81% al quinto año del diagnóstico" (American Cancer Society, 1997).

c. Púrpura Trombocitopénico Inmune.

No corresponde a un tumor propiamente tal, sino a una condición que en ocasiones se asocia a éste.

Es una afección de la sangre. Púrpura, se refiere a la aparición de manchas violáceas en la piel y mucosas (como por ejemplo dentro de la boca) por pequeños sangramientos, producto de una deficiente coagulación. Trombocitopenia, significa una disminución del número de plaquetas que están circulando en la sangre, lo que lleva a un sangrado fácil. Inmune, se refiere a que en el mecanismo productor de esta alteración está involucrado el Sistema Inmune; ya que, la destrucción de las plaquetas ocurre por una reacción con anticuerpos.

Algunos casos de PÚRPURA TROMBOCITOPÉNICO INMUNE son causados por drogas, otros se asocian con infecciones, embarazos o enfermedades inmunes como el Lupus. En cerca de la mitad de los casos, no se logra determinar la causa por lo que se les denomina Idiopático.

Los síntomas más importantes son sangramientos que pueden producir manchas (equimosis) o pequeños puntos rojos en la piel o mucosas (petequias). En algunos casos, el sangramiento se produce en la nariz, encías, tubo digestivo o tracto urinario. Muy rara vez, se produce una hemorragia en el cerebro.

El diagnóstico se establece con un examen de sangre que determina el número de plaquetas. El médico intenta establecer si hay relación con las drogas que pueda estar tomando el paciente u otros factores que lo causen. Posteriormente, se intenta descartar con un examen de la médula ósea si el problema es causado por una disminución en la producción de plaquetas como; por ejemplo, en los casos de tumores que comprometen la médula ósea (leucemias o metastasis de otros cánceres).

Se clasifican en agudos o crónicos, dependiendo de su duración. Son crónicos los que llevan más de seis meses. El agudo es más frecuente en los niños y es secundario a una infección viral. En ellos, el 95% desaparece en poco tiempo y no se repite (U.S. Dep. of Health and Hum. Serv. NIH, 1990).

El tratamiento es el de la causa identificada. En el caso de los idiopáticos depende de la gravedad de la enfermedad. En algunos casos, no se necesita tratamiento. Generalmente, se emplean drogas que disminuyen la reacción inmune, tales como los corticoides (Prednisona). En los pacientes que no mejoran con este tratamiento, se indica la extirpación del bazo que es el órgano principal donde se produce la destrucción de las plaquetas

cubiertas con anticuerpos. En los casos más graves en que no hay respuesta, se utilizan drogas anticancerosas, las que tienen efectos adversos importantes, por lo que su uso es muy restringido.

Debido a que la alteración es la destrucción de plaquetas, las transfusiones sanguíneas se utilizan sólo en condiciones excepcionales (preparación para cirugía, sangramientos internos), pues todas las plaquetas administradas se destruirán rápidamente. Se recomienda a los pacientes prevenir al máximo los sangramientos por golpes; ya sea, con protecciones y no practicando deportes de contacto, cuando el recuento es muy bajo. En los otros casos, pueden desarrollar su vida prácticamente normal (U.S. Dep. of Health and Hum. Serv. NIH., 1990).

2.1 El diagnóstico médico del cáncer infantil.

El momento de la sospecha de una enfermedad maligna en un niño, se debe considerar siempre como una urgencia.

"Deben darse los pasos estrictos y necesarios para llegar lo antes posible a determinar los dos parámetros más importantes: la histología o tipo celular de la neoplasia y su extensión en el paciente " (Bol. Esc. Med. PUC.,1988).

a) Averiguar la histología de la neoplasia: Se debe seleccionar el procedimiento más adecuado, generalmente quirúrgico, para obtener material suficiente y así poder llegar al diagnóstico anatomopatológico más rápido. De él depende el comienzo del tratamiento correcto en el menor plazo posible.

b) Determinación de la extensión del tumor: Comprende elementos clínicos y de laboratorio convencionales y sistemas de exploración que específicamente pretenden pesquisar

compromiso en otros órganos, los cuales no son demostrables por la semiología clínica de laboratorio rutinario.

A modo de ejemplo, se expondrá un Esquema de Evaluación Diagnóstica para linfomas malignos, específicamente Linfoma Hodgkin en niños (Bol. Esc. Med. PUC., 1988):

1. Anamnesis: Específicamente definir la presencia de fiebre, sudoración nocturna, baja de peso.
2. Examen físico completo: Examen cuidadoso de todos los territorios ganglionares superficiales del hígado, bazo y anillo de Waldayer.
3. Exámenes de laboratorio: Hemograma, recuento de plaquetas, eritrosedimentación, función hepática y renal, fosfatasa alcalina.
4. Radiografía de tórax.
5. Linfografía retroperitoneal o bien como alternativas tomografía abdominal o scanner de abdomen.
6. Cintigrafía hepato-esplénica.
7. Biopsia de médula ósea.
8. Laparotomía de extensión con esplenectomía en pacientes seleccionados.

9. Estudios opcionales y dirigidos: Cintigrafía ósea, tomografía de tórax o scanner de tórax, evaluación inmunológica, biopsia o estudio citológico de otros órganos cuyo compromiso es sugerido por la evaluación clínica.

2.2 Tratamiento del cáncer infantil.

Una vez establecido el diagnóstico, se efectuará el paso siguiente: el Tratamiento.

El tratamiento depende del tipo celular del tumor y de la extensión de la enfermedad en el organismo.

El diseño de tratamiento más efectivo toma en cuenta distintas técnicas y procedimientos de laboratorio general, de radiología y de anatomía patológica. Es una realidad actual, el hecho que no existe un único tratamiento para un tipo determinado de tumor; por lo tanto, el médico especialista decide de acuerdo a distintas variables y de acuerdo a su propia experiencia el más adecuado para el paciente en cuestión (Bol. Esc. Med. PUC., 1988).

Los tipos de tratamiento más utilizados actualmente son cirugía, radioterapia y quimioterapia. En algunas situaciones se emplean combinaciones de ellos.

a. Radioterapia.

Se basa en el uso de dosis moderadas de radiación, que son efectivas en la erradicación de un número relativamente pequeño de células tumorales que se expanden más allá de los límites evidentes de la base tumoral. De este modo, la cirugía conservadora elimina toda la enfermedad macroscópica y la radioterapia erradica los focos microscópicos del tumor. Conceptualmente, el tratamiento radiante es el equivalente a la extensión del procedimiento

quirúrgico de conservador a radical. Esto logra un control local tan bueno como el de la cirugía radical, pero con preservación de la función y la apariencia cosmética (Bol. Esc. Med. PUC.,1988).

La radioterapia puede tener efectos colaterales tales como náuseas, vómitos, diarrea, sequedad bucal, cambios en la percepción de sabores, inflamación de la boca, cansancio y pérdida transitoria de pelo en las áreas tratadas. Estos efectos pueden ser leves o muy importantes, dependiendo de la intensidad de la dosis de radioterapia y de la duración del tratamiento (Gee, A., 1996)

b. Quimioterapia.

Es un tratamiento sistémico y; por lo tanto, produce efectos colaterales en todo el cuerpo. Estos efectos pueden ser potenciados o cambiados; de acuerdo, a las dosis de las drogas utilizadas o a la combinación de los agentes administrados. Las reacciones están muy relacionadas con las características individuales del paciente y algunas de las reacciones pueden estar originadas en la condición física o emocional del paciente en el momento del tratamiento (Gee, A.,1996).

Mientras las drogas actúan en las células cancerosas también afectan algunas de las células normales, especialmente los glóbulos blancos que ayudan a combatir la infección; es así que si un recuento de glóbulos blancos permanece muy bajo, el próximo ciclo se suspende o se reduce la dosis de la droga (Gee, A., 1996).

Debido a que existen diversas drogas para el tratamiento del cáncer, es muy difícil predecir todos los efectos colaterales.No todas las drogas causan los mismos efectos colaterales y algunas personas no estarán afectadas por ninguno de ellos. Muchas de ellas producen

náuseas y vómitos, mientras que algunas drogas específicas son tóxicas a ciertos órganos tales como corazón, riñón, pulmón o incluso cerebro.

Además de estos efectos agudos, algunas drogas tienen efectos a largo plazo. Existen evidencias que sostienen que las personas tratadas exitosamente pueden desarrollar otros tumores después de muchos años.

Algunos de los efectos colaterales generales de las drogas son:

- Efectos inmediatos: Dolor en el sitio de inserción, dolor o enrojecimiento de la vena, baja de la presión arterial, reacciones alérgicas, enrojecimiento facial.

- Efectos a corto plazo: Anorexia, náuseas, vómitos, dolor en el sitio del tumor, alteraciones en la orina, constipación, diarrea, potenciación de los efectos de la radiación.

- Efectos a largo plazo y acumulativos: Depresión de médula ósea: cuando ocurre toxicidad en la médula ósea hay una caída en el recuento de glóbulos blancos y de plaquetas que varían entre uno y cuatro semanas; mayor riesgo de infección y hemorragia; caída del pelo; alteraciones de la piel; tromboflebitis; fibrosis pulmonar; insuficiencia cardíaca; toxicidad renal; alteraciones hepáticas; problemas neurológicos; alteraciones sexuales (Gee, A., 1996).

Algunos de los efectos específicos de ciertas drogas son:

1. Doxorubicina y Daunorrucina: Estos dos antibióticos con una larga trayectoria de uso en los tumores más variados pueden producir en el uso crónico una cardiopatía restrictiva severa irreversible que puede desencadenar una insuficiencia cardíaca grave. Todo paciente

que sea tratado con cualquiera de estas drogas deberá ser evaluado antes de comenzar el tratamiento y periódicamente durante el mismo (Bol. Esc. Med. PUC.,1988).

2. Metotrexato: Esta droga de eficacia demostrada en el tratamiento de leucemias y tumores sólidos en el niño, se administra por una variedad de rutas (oral, parenteral, intratecal) y a dosis bajas, medianas y altas. Tres son los efectos secundarios propios que hay que tener presente: insuficiencia renal, toxicidad neurológica, fibrosis pulmonar (Bol. Esc. Med. PUC.,1988).

3. Cisplatino: Esta droga utilizada fundamentalmente en tumores sólidos de la infancia ocasiona efectos secundarios renales y en el oído. El cisplatino es altamente nefrotóxico y debe administrarse sólo a pacientes que posean una buena función renal, en régimen hospitalario y con diuresis forzada (Bol. Esc. Med. PUC.,1988).

4. Ciclofosfamida, Ifosfamida: Estas drogas son de mayor uso en pediatría. Ambas pueden ocasionar un efecto específico sobre la vejiga, condicionando una cistitis hemorrágica. Ambas drogas también pueden producir insuficiencia renal y la función renal debe monitorearse durante su uso (Bol. Esc. Med. PUC.,1988).

Frente a esta invasión de remedios, exámenes, síntomas, los padres constituyen un aspecto fundamental durante el desarrollo de la enfermedad del niño. En el transcurso del cáncer, se requiere de gran comprensión y dedicación a la familia. Es más, los padres necesitan de personas conocidas en quienes puedan confiar más que nunca en este momento. El primer momento es paradójicamente el más difícil. Los padres, que sintieron acabárseles el mundo al recibir el diagnóstico de cáncer, han estado preocupados en la lucha y en la esperanza del tratamiento, y la noticia de que lo más temible va a ser realidad los vuelve a poner en esa situación, pero esta vez sin remedio. Muchos buscarán aferrarse a cualquier posibilidad de tratamiento y no podrán

aceptar nunca la idea de la muerte del hijo; algunos de ellos abandonarán al médico que lo estaba tratando. La mayoría, sin embargo, enfrentará la situación con realismo, aunque les costará ir dejando conductas aprendidas en el momento de la esperanza. Los padres, por lo general, tienen un gran sentimiento de culpa, el cual no debe ser interrumpido, sino que debe seguir su curso (recibiendo la ayuda y el apoyo adecuado), en conjunto con el desarrollo de su hijo enfermo (Bol. Esc. Med. PUC., 1988).

3. Mecanismo psicológico de niños (seis a doce años) y adolescentes amenazados frente a una enfermedad catastrófica.

El cáncer afecta profundamente el desarrollo psicológico del niño. Los efectos psicológicos tienen relación directa con la edad del paciente. La reacción primaria y más esperada es la de una aparente regresión en el desarrollo a etapas anteriores, en una búsqueda inconsciente de protección. La segunda reacción es la de fobia incontrolable frente al hospital o a la consulta donde se realizan los procedimientos diagnósticos (Bol. Esc. Med. PUC., 1988).

En general, los niños mayores toleran mejor el sufrimiento físico y también aceptan rutinas dolorosas, pero se resisten y no son capaces de funcionar como los niños más pequeños. Esto mismo se aplica a los adolescentes que pueden racionalizar mucho más su experiencia. Este grupo etario presenta además un aspecto muy importante: su capacidad de rebeldía. En esta edad en la que la personalidad del niño se afirma, la necesidad de control de su vida es fundamental para el adolescente. El adolescente con cáncer no se diferencia de adolescentes con otras patologías crónicas y puede rechazar el tratamiento, sabiendo que nadie lo puede obligar físicamente a hacer lo que no quiere (Bol. Esc. Med. PUC., 1988).

Para comprender este impacto en el desarrollo de la personalidad de estos jóvenes y niños nos guiaremos por la Teoría del Desarrollo de E. Erikson (1968).

E. Erikson ha hablado de la **epigénesis** o **desarrollo epigenético**, lo cual se refiere a que el ser humano tiene un desarrollo que va evolucionando según una secuencia de etapas y, el modo cómo el individuo pase las etapas depende de: madurez biológica, circunstancias biográficas (personales), sistema social en que está inserto el individuo o circunstancias históricas.

En cada una de las etapas hay **tareas del desarrollo** que el individuo debe resolver. Si el individuo cumple con las metas o tareas de una etapa puede pasar a la siguiente sin problema.

El concepto **tareas del desarrollo** se relaciona con **crisis**, porque en cada cambio de etapa hay una crisis, la cual si es bien resuelta se pasa sin problemas a la etapa siguiente; en caso contrario, se llega a la siguiente etapa con problemas. Específicamente, el fracaso en la realización de estas tareas puede traer como consecuencia: deterioro de la autoimagen; rechazo social; si no se logra una tarea del desarrollo (especialmente en sus primeras etapas) se hace más difícil el logro de las siguientes.

El concepto **crisis** tiene un doble significado: de riesgo, de oportunidad.

Una crisis es un concepto psicosocial y; en tanto, psicológico implica que la crisis tiene aspectos conscientes (sentido de continuidad personal) e inconscientes (se refiere a cambiar sin darse cuenta de que se está cambiando).

Por ser la crisis dinámica, hay mucha contradicción en los momentos de crisis.

Cada crisis sigue un orden evolutivo y tiene un tiempo de duración de seis a doce meses. Cada crisis está enraizada en el pasado de una persona y se proyecta hacia el futuro de ésta.

El aspecto social de este concepto, se refiere a que el individuo vive en una comunidad, la cual le va a dar características a la crisis que el individuo está viviendo.

Cuadro N° 1.

Etapas del desarrollo epigenético.

ETAPA	TAREA DEL DESARROLLO
0 - 2 años	Confianza básica / Desconfianza
2 - 3 años	Autonomía / Vergüenza y Duda
3 - 6 años	Iniciativa / Culpabilidad
6 - 13 años (de los 6 años a la Pubertad)	Industriosidad / Inferioridad
13 - 20 años (de la Pubertad a la Temprana Edad Adulta)	Identidad / Confusión de Identidad
20 - 35 años (Temprana Edad Adulta)	Intimidad / Aislamiento
35 - 55 años (Edad Adulta Intermedia)	Creatividad / Estancamiento
55 años en adelante (Vejez)	Integridad / Desesperación

Fuente: Desarrollo Humano (Papalia y colbs., 1994).

Para referirnos al mecanismo psicológico de niños (de seis a doce años) y adolescentes, consideraremos las siguientes etapas del desarrollo epigenético de E.Erikson: Etapa 4 (industriosidad/inferioridad) y Etapa 5 (identidad/confusión de identidad), etapas en las cuales estarían los sujetos de la muestra.

Crisis industriiosidad/inferioridad (6 a 13 años).

Erikson ve la preadolescencia como un tiempo de relativa calma emocional, cuando los niños pueden asistir a sus labores escolares y aprenden las habilidades requeridas por su cultura. La crisis característica de este período es la de la industriiosidad versus la inferioridad, y el problema por resolver es la capacidad de un niño para el trabajo productivo. Por ejemplo, los niños en países industrializados aprenden a contar, leer y escribir números. Estos esfuerzos de aprendices ayudan a los niños a formar autoconceptos positivos. La "virtud" que desarrolla con éxito la solución de esta crisis es la **competencia**, una visión del sí mismo como capaz de dominar y de completar tareas. Cuando los niños comparan sus propias habilidades con las de sus compañeros, se forman una idea de lo que son ellos. Erikson cree que si se sienten inadecuados por esa comparación, puede que ellos se desenvuelvan al estadio anterior, comportándose más aislados, (1950). Si, por otra parte, llegan a ser muy industriiosos, pueden descuidar sus relaciones con otra gente (Papalia y colbs., 1994).

En esta etapa, se encontrarían los niños enfermos de la muestra, y las características de la amenaza que sufren afectan indirectamente las tareas del desarrollo que tienen y los pondría en una posición de gran vulnerabilidad psicológica en la consecución de sus metas escolares.

Crisis identidad/confusión de identidad (13 a 20 años).

De acuerdo con Erikson (1968), la principal tarea de la adolescencia es resolver el conflicto de identidad versus confusión de identidad. El resultado deseable es el sentido de uno mismo como ser humano único con un papel significativo para practicar en sociedad. El agente activo de formación de identidad es el yo, el cual une su conocimiento de las habilidades de las personas, necesidades y deseos y lo que debe hacer para adaptarse al ambiente social.

La búsqueda de identidad es una búsqueda de toda la vida, la cual se enfoca durante la adolescencia y puede repetirse de vez en cuando durante la edad adulta. Erikson enfatiza que este esfuerzo por encontrar un sentido de sí mismo y del mundo es un proceso sano y vital que contribuye a la fuerza del ego del adulto. Los conflictos que involucran el proceso sirven para estimular el crecimiento y el desarrollo.

Hay muchos aspectos en la búsqueda de identidad. Uno de los más significativos durante la adolescencia es la decisión por una carrera. En la etapa previa, la de la destreza versus inhabilidad, un niño adquiere las habilidades necesarias para sobresalir en la cultura. Los adolescentes necesitan encontrar caminos para usar estas habilidades. El crecimiento físico rápido y la nueva madurez genital alertan a la gente joven a su inminente edad adulta, y comienzan a preguntarse acerca de sus papeles en la sociedad adulta.

Erikson ve el principal riesgo de esta etapa en la confusión de identidad (o papel), la cual puede expresarse por sí misma al tomar un tiempo excesivamente largo para alcanzar la edad adulta. Sin embargo, una cierta cantidad de confusiones de identidad es normal y (de acuerdo con el autor) explica la naturaleza volátil, caótica de muchos comportamientos adolescentes, así como la autoconciencia de los jóvenes sobre su apariencia.

El pandillismo y la intolerancia de diferencias (ambas marcas de la escena social adolescentes) son defensas contra la confusión de identidad, de acuerdo con Erikson. Los adolescentes pueden también expresar su confusión al regresar a la infancia para evitar resolver conflictos o embarcándose impulsivamente en hechos socialmente no aceptados.

La virtud fundamental que surge de la crisis de identidad es la virtud de la **fidelidad** (fe y lealtad continuas o sentido de pertenencia de los amigos y compañeros, a la persona amada, o a un grupo de valores, una ideología, una religión, un movimiento o un grupo étnico). Tal

identificación surge de una afirmación selectiva y de un repudio de la identificación con la cual el niño ha crecido. La fidelidad representa un nivel más alto de la virtud de la confianza, desarrollada durante la infancia: no solamente la capacidad de confiar en otros y en sí mismos, sino la capacidad de ser confiable. También, la confianza se transfiere de los padres a otros mentores y líderes. De acuerdo con Erikson, el fracaso en lograr la fidelidad da como resultado actitudes adolescentes comunes como la timidez y la obstinación.

Erikson ve el enamoramiento entre adolescentes como el camino hacia la identidad. Al lograr intimar con otra persona y compartir los pensamientos y los sentimientos, el adolescente ofrece su propia tentativa de identidad, la ve reflejada en el amado y es más capaz de aclarar su yo.

Las intimidades del adolescente son diferentes de la verdadera intimidad que implica compromiso, sacrificios y acuerdos que, según afirma Erikson, no pueden suceder sino después del logro de una identidad estable. (Papalia y cols., 1994).

En esta etapa, se encontrarían los jóvenes enfermos de la muestra, y como en el caso de los preadolescentes anteriormente mencionados, los límites impuestos por la enfermedad, el estigma de "enfermo", afectan sus relaciones de pares, su desprendimiento de los padres y los vulnerabilizaría en el logro de su tarea del desarrollo de encontrar sentido a sí mismo y al mundo.

A continuación, presentamos antecedentes específicos sobre las relaciones existentes entre un cuerpo enfermo y la emocionalidad.

4. Las emociones y la salud.

Se ha encontrado que el Sistema Nervioso Central y el Sistema Inmunológico están íntimamente interrelacionados; de este modo, el Sistema Inmunológico sería el "cerebro del organismo";

dando así lugar a que cada vez se descubran más conexiones entre mente, emociones y cuerpo; básicamente entre cerebro, Sistema Inmunológico y Sistema Cardiovascular (Goleman, 1996).

Recientes investigaciones han destacado la importancia de tomar en cuenta los estados emocionales de las personas, debido a que éstos pueden jugar a veces un papel significativo en su vulnerabilidad ante la posibilidad de enfermarse y en el curso de su recuperación (Goleman, 1996).

Los pacientes médicos a los que se administra psicoterapia, además de tratamiento médico, suelen mejorar más notoriamente desde el punto de vista médico que aquellos que sólo reciben tratamiento médico (Goleman, 1996).

Al respecto, Goleman (op. cit.) presenta investigaciones en esta área: se ha investigado la relación existente entre ciertas emociones negativas y el Sistema Inmunológico; específicamente: ira, ansiedad y depresión; encontrándose que tanto la ira como la ansiedad estarían directamente relacionadas con la vulnerabilidad ante el padecimiento de las enfermedades. Por ejemplo, en el caso de la ira ésta está íntimamente relacionada con el Sistema Cardiovascular; es decir, mientras mayor sea la probabilidad de ocurrencia de ira, mayor será la posibilidad de enfermar del corazón.

Por otra parte, en el caso de la depresión, ésta estaría íntimamente relacionada con la recuperación de una enfermedad y con mayor riesgo de muerte.

Además, se ha estudiado la relación existente entre el pesimismo y el Sistema Inmunológico; y entre el aislamiento y el Sistema Inmunológico; encontrándose en ambos casos un aumento de la vulnerabilidad a enfermarse; ante la eventual presencia de cada uno de estos factores (Goleman, 1996).

En el caso de las emociones opuestas a esta variedad (de emociones negativas), éstas pueden resultar hasta cierto grado, favorables. Esto no indica que la emoción positiva sea curativa, sino que; a pesar, que su ventaja parece ser muy sutil, puede decirse que estas emociones afectan el curso de la enfermedad .

Se ha demostrado que el hecho que la gente hable de los pensamientos que más le afligen tiene un beneficioso efecto médico (mejora la función inmunológica, disminuye considerablemente las visitas a centros de salud en los seis meses posteriores, mejora la función enzimática del hígado). Este método es notablemente sencillo: se le pide a la gente que escriba entre 15 a 20 minutos diarios durante aproximadamente cinco días, por ejemplo sobre la experiencia más traumática de toda su vida o sobre alguna preocupación predominante en ese momento. Cada uno puede conservar en secreto lo que escribe, si así lo prefiere (Goleman, 1996).

En síntesis, las investigaciones en el área indican que una intervención emocional debería ser una parte importante de la atención médica de todas las enfermedades graves; pese a que muchos médicos, o la mayoría de ellos, siguen siendo escépticos en cuanto a que las emociones tengan alguna importancia clínica tanto en el inicio como en el curso de las enfermedades.

Al enfrentar a un paciente enfermo no sólo se debe tratar la enfermedad, sino que hay que tratar al "enfermo", en su totalidad, en su globalidad. Toda enfermedad tiene un sentido y; por lo mismo, en la enfermedad está la clave para la salud (Kiepenheuer, K., 1992).

Estos hallazgos han dado mucho impulso a la investigación de formas complementarias y/o alternativas de tratamiento de enfermedades graves como es el cáncer.

5. Otras formas complementarias de tratamiento para el cáncer.

El cáncer, además de ser abordado por la Medicina, debería ser tratado paralelamente en su parte emocional; para ello, existen distintos tipos de tratamientos psicológicos entre los cuales se encuentra la relajación, la imaginería y la hipnosis, que se implementan rutinariamente en los hospitales de países desarrollados.

“El entrenamiento en la relajación puede ayudar a los pacientes a enfrentar parte de la aflicción que provocan sus síntomas, además de las emociones que pueden originar o exacerbar los síntomas. Un modelo ejemplar es la Clínica de Reducción del estrés, de Jon Kabat - Zinn, en el Centro Médico de la Universidad de Massachusetts, que ofrece a los pacientes un curso de 10 semanas de atención y yoga; el acento está puesto en tener conciencia de los episodios emocionales mientras ocurren, y en cultivar una práctica diaria que ofrece una relajación profunda. Los hospitales han preparado grabaciones con instrucciones sobre el curso, que pueden verse en los aparatos de televisión de los pacientes... para los que están postrados en una cama es una dieta emocional mucho mejor que las habituales comedias y series”(Goleman, 1996, pág 218).

Además:

“Debido a que el costo médico de la aflicción es tan alto, las técnicas de relajación (que se oponen directamente a la excitación fisiológica del estrés), se utilizan clínicamente para aliviar los síntomas de una amplia variedad de enfermedades crónicas. Éstas incluyen la enfermedad cardiovascular, algunos tipos de diabetes, artritis, asma, alteraciones gastrointestinales y dolor crónico, por nombrar sólo algunos. En la medida en que cualquier síntoma se ve empeorado por el estrés y la perturbación emocional, ayudar a los pacientes a sentirse más relajados y capaces de manejar sus turbulentos sentimientos a menudo puede ofrecer cierto alivio” (Goleman, 1996, pág 209).

Respecto a la imaginería, ésta básicamente se refiere a la Técnica de Simonton (Bayés, 1991), la cual proporciona a los pacientes un medio para participar activamente en su propio tratamiento y se encuentra encaminada a fortalecer su confianza, a que posean cierto grado de control real

sobre la evolución de su enfermedad. Dos de sus estrategias centrales practicadas tres veces al día en sesiones de 10 a 15 minutos consisten en: Relajación e imaginación.

La respuesta de relajación constituye necesariamente un mecanismo positivo facilitador de la salud.

Los supuestos básicos de esta técnica son los siguientes:

1-. Pretender ser una técnica fisiológica centrada en la relajación de la musculatura esquelético - motora: la tensión se define específicamente como la activación y contracción de las fibras musculares esqueléticas, mientras que la relajación se define como el proceso de desactivación y alargamiento de las fibras musculares.

2-. El programa de entrenamiento se debe basar en la discriminación de las señales de tensión en los distintos músculos del cuerpo; a través, de ejercicios sistemáticos de tensión - relajación.

3-. La relajación fisiológica produce efectos paralelos de relajación emocional.

La eficacia terapéutica de la técnica de relajación, apunta a la importancia de la discriminación de las respuestas biológicas para lograr su autocontrol, importancia del entrenamiento en el mayor número posible de músculos para lograr su generalización, importancia de la relajación muscular para facilitar la relajación visceral, etc.

Además, se debe comprender el concepto de refuerzo, ya que una adecuada aplicación del mismo es una condición necesaria para enseñar con éxito la relajación. Los reforzadores incrementan la posibilidad de que las conductas a las que siguen, vuelvan a ocurrir en el

futuro; es decir, incrementar la frecuencia de las conductas. Lo más destacable de las características de un reforzador, es que éste guste y tenga un valor para la persona que lo recibe (pueden ser tangibles, sociales y de actividad). Estos refuerzos debieran utilizarse ampliamente durante la enseñanza de la relajación; algunos de ellos pueden ser el elogio verbal y las expresiones de ánimo, como son por ejemplo: el asentimiento y la sonrisa. También puede ser útil tocar o acariciar apropiadamente a la persona que se relaja, sobre todo en el caso de los niños (en los mayores puede ser un distractor o incomodar) (Cautela, J., Groden, J., 1985).

Por su parte, la imaginería consiste en visualizar mentalmente la acción positiva de las defensas naturales del organismo frente a la proliferación de células cancerosas. Esta técnica mejoraría el sistema inmunitario de los pacientes, pero aún no ha sido comprobada empíricamente (Bayés, 1991).

Aún cuando los tratamientos del cáncer han aumentado notablemente la cura de la enfermedad o han prolongado la vida de los pacientes con algún tipo de cáncer, estos tratamientos siguen siendo psicológicamente muy debilitantes para el paciente, y este es el motivo de la relevancia de las estrategias psicológicas recién descritas.

Además, algunos enfermos aún consideran los tratamientos como algo sumamente negativo para sus vidas y para la enfermedad (Burish, et al., 1991).

Al respecto, en algunos hospitales de Santiago de Chile, se están realizando cursos para pacientes de cáncer, de preparación e información para el tratamiento de quimioterapia, los cuales son dictados por enfermeras del área oncológica.

En relación a la hipnosis, existe una "Técnica para evitar el dolor en niños con cáncer" (Voss, 1995). Ésta consiste en preguntar al niño o a los padres cuál es la historia favorita del niño; de tal modo, que cuando el niño va a ser sometido a quimioterapia, a una intervención quirúrgica, etc; el terapeuta relata la historia al niño, lentamente, para así cubrir todo el tiempo que dure la operación, quimioterapia, etc, según sea el caso.

Resulta importante en esta técnica, acentuar las sensaciones de la historia como por ejemplo: "niña valiente", justo en el momento en que se va a producir más dolor.

El objetivo de esta técnica es que el niño(a) se concentre tanto en la historia, que se olvide del dolor y del procedimiento al que está siendo sometido(a).

Cabe hacer notar que en la aplicación de estas técnicas, no se debe dejar de lado el tratamiento médico, el cual debe ser llevado a cabo paralelamente a estos procedimientos.

Burish, et al. (op. cit.) dicen:

“En resumen, los investigadores han sugerido que una gran variedad de intervenciones psicológicas, incluyendo entrenamiento de relajación y una imaginería de relajación guiada (e.g., Burish, Carey, Krozely y Greco, 1987), desensibilización sistemática (e.g., Morrow y Morrell, 1982), hipnosis (e.g., Redd, Andersen y Minagawa, 1982), y una diversificación atencional (e.g., Redd et al., 1987), podrían ser muy efectivos para reducir o prevenir efectos colaterales condicionados que se asocian con la quimioterapia del cáncer” (pág 525).

Una de las grandes limitaciones de estas técnicas es cómo evaluar su efecto sobre la vida emocional y social de los sujetos tratados.

Atendiendo a este antecedente, intentamos aquí explorar un modo de conocer las vivencias de niños, jóvenes enfermos de cáncer; así como, implementar una técnica psicológica complementaria al tratamiento médico

Lamentablemente sólo pudimos acceder a la implementación de un taller de relajación, debido principalmente a que las condiciones ambientales y la disponibilidad de tiempo (de los sujetos de la muestra , además del tiempo reducido en que nos facilitaban el auditorio para realizar el taller: días martes en horario de 12:00 a 14:00 hrs.) no permitían el desarrollo de herramientas más complejas. Por otro lado, los instrumentos de medición infantiles, necesarios para evaluar una intervención de esta naturaleza, son precarios.

6. ¿Cómo acceder a la experiencia de los sujetos?.

Hemos elegido como instrumentos válidos dos técnicas interpretativas desarrolladas para conocer las vivencias de los sujetos: Análisis de contenido de la conducta verbal y Análisis de dibujos.

El Análisis de contenido permite investigar en el lenguaje del individuo; a través, de la aplicación sistemática “de un conjunto de reglas para identificar, cuantificar contenidos y hacer explícitos y replicables los procesos asociados “ (Gottschalk y cols., 1984, pág 17).

El Análisis de los dibujos, permite inferir los aspectos latentes o negados de un individuo; a través, de la interpretación de diseños espontáneos y/o como respuesta a una petición (Furth, 1992).

El dibujo es un lenguaje no verbal; es una técnica o método que puede ser utilizado e interpretado de diferentes formas, pero que; sin embargo, tiene una gran fuerza como forma de comunicación, lo que lo hace bastante útil en estos casos. Los dibujos (tanto de personas “normales”, como de enfermas) constituyen un medio; a través, del cual el inconsciente da cuenta de las demandas del organismo y; de este modo, pueden actuar como medio de curación.

A los niños les gusta dibujar, es una actividad natural para ellos, esto permite mostrar sus miedos, su autopercepción o autoconcepto; así como también, sus posibles problemas, actitudes y preocupaciones.

“El dibujo es capaz de proporcionar un amplio rango de información en un lapso muy breve y con muy poca fuerza” (Koppitz, E. M., 1991, pág 2).

A través de los dibujos, podemos visualizar cómo ven el entorno, cómo se ven ellos mismos, cuáles son sus miedos, qué es lo que les preocupa en ese momento, y; al mismo tiempo, nos sirve como guía para elaborar hipótesis (Koppitz, E. M., 1991).

A los niños pequeños les agrada dibujar. Entre los 5 y los 11 años, niños y niñas; a menudo pueden expresar sus pensamientos y sentimientos mejor en imágenes visuales que en palabras (Koppitz, E. M., 1991).

CAPÍTULO N° 3



OBJETIVOS

1. Objetivo General.

Descubrir y describir la vida de los niños afectados de cáncer, en términos emocionales y sociales.

2. Objetivos Específicos.

a-. Conocer la vida emocional de los niños.

b-. Generar una pauta preliminar sobre la autopercepción de bienestar en los niños.

c-. Evaluar el efecto de una técnica de relajación sobre la autopercepción de bienestar.

d-. Conocer la adaptación psicosocial de los niños enfermos de cáncer.

A continuación presentamos el Cuadro N° 2, resumen de las preguntas que dirigieron nuestro trabajo.

Cuadro N° 2.**Presentación de preguntas guías.**

PREGUNTAS GUÍAS	FUENTE DE INFORMACIÓN
1. ¿Es posible conocer la vida emocional de los niños?	Análisis de contenido a textos y entrevistas Análisis de dibujos
2. ¿Es posible generar una pauta preliminar sobre la autopercepción de bienestar en los niños?	Encuesta
3. ¿ El aprendizaje de una técnica de relajación mejora la autopercepción de bienestar?	Evaluación Taller de Relajación, comparando dos grupos
4. ¿ Se cumplen las indicaciones y/o precauciones estipuladas para el cuidado del paciente oncológico en el hogar de cada uno de los niños ?	Visita hogar
5. ¿ Cómo se compensa la pérdida de clases en pacientes pediátricos oncológicos ? (Materias, pruebas , etc)	Entrevistas a médicos, enfermeras y familiares de pacientes pediátricos oncológicos
6. ¿ Qué condiciones “normales” se permiten en el hospital con niños internos ? (Cumpleaños, Pascua, día del niño, escolaridad, entretención, etc)	Entrevistas a médicos, enfermeras y familiares de pacientes pediátricos oncológicos
7. ¿ Qué condiciones normales tiene un niño ambulatorio en su casa ?	Entrevistas a médicos, enfermeras y familiares de pacientes pediátricos oncológicos Visita hogar

CAPÍTULO N° 4

METODOLOGÍA

1. Tipo de diseño

Es un diseño descriptivo exploratorio, por tal, las conclusiones de este estudio son de carácter provisorio.

1.1 Etapas del estudio

a-. Contacto con centro hospitalario y autorización para hacer investigación.

b-. Conversaciones con niños hospitalizados, sus padres, auxiliares, paramédicos, enfermeras y médicos, durante varias semanas.

c-. Posteriormente, se accedió a las fichas médicas de los niños; ya que, si bien éstas constituyeron un medio para obtener información relevante de cada uno de los pacientes; a su vez, fueron el único instrumento factible de ser utilizado para la ubicación de los niños de la muestra. Allí nos encontramos con un total de aproximadamente 80 niños.

d-. Accedimos a un número aproximado de 80 historias clínicas de niños en control ambulatorio, de las cuales seleccionamos aleatoriamente 40 (teniendo en cuenta que su tratamiento fuera de carácter ambulatorio), efectuando con éstas el llamado vía citación por correspondencia certificada por el Hospital Dr. Gustavo Fricke de Viña del Mar, para asistir a dicho

establecimiento la siguiente semana, a fin de dar a conocer el motivo del estudio y solicitar su colaboración.

e-. Asistieron a la cita sólo 18 de los 40 niños seleccionados, motivo por el cual se trabajó sólo con ese número de pacientes (existió además un paciente n° 19, el que se obtuvo de la sala de hospitalización de la unidad de pediatría oncológica, y, con el cual, no se tuvo oportunidad de trabajar; ya que, falleció antes de iniciar el estudio propiamente tal)⁴.

f-. Se invita a los niños y jóvenes que asisten a responder la versión preliminar de la Encuesta de Autopercepción de bienestar para niños. En una segunda oportunidad, se recolectan textos de instrucción standar para explorar en la vida emocional de estos pacientes.

g-. Se decide aplicar a la mitad del grupo un taller de relajación de doce sesiones y evaluar su efecto en los pacientes, volviendo a pasar la encuesta preliminar de autopercepción de bienestar para niños a todos los sujetos seleccionados al final del taller, comparando los resultados intra e inter - grupos.

h-. Se recogen dibujos de los niños con instrucción standar y se comparan los hallazgos con material obtenido en forma verbal.

i-. Se visita el hogar de la mayoría de los pacientes para observar cómo se lleva el tratamiento en la casa.

j-. Se realiza una entrevista semi - estructurada a una joven con cáncer con el objeto de indagar más en la vida emocional de los actores involucrados.

k-. Se interpretan resultados y se redactan.

⁴ Corresponde al sujeto n° 3 de la muestra.

2. Recolección de datos

2.1 Ambientes

2.1.1 Casas

Se visitó el hogar de cada uno de los niños, realizando un promedio de dos visitas por paciente. Estas visitas tuvieron como propósito conocer el ambiente en que cada uno de estos niños se desenvuelve y observar el cumplimiento de las precauciones que debe seguir un paciente oncológico; así como también, facilitar la recolección de datos de nuestra investigación, debido a que la mayoría de los pacientes no posee los medios económicos como para asistir periódicamente al hospital a las entrevistas a las cuales los citábamos.

Además del aspecto económico, otro aspecto importante que dificultó la asistencia de los pacientes y de sus familiares respectivos al hospital es la lejanía de los lugares en que residen.

2.1.2 Sala de hospitalización

Se llevaron a cabo entrevistas inestructuradas con los familiares de los pacientes oncológicos (principalmente con las madres de los niños) en las dos salas destinadas a oncología en la Unidad de Pediatría, ubicada en el quinto piso del Hospital Dr. Gustavo Fricke de Viña del Mar.

Estas salas eran específicamente : una sala común (amplia) con aproximadamente 10 camas (5 a cada lado) y una sala de aislamiento (pequeña) con 2 camas. En ambas salas había una T.V. color; un lavatorio con jabón; delantales esterilizados; una silla y un velador al lado de cada cama.

Al centro de la sala común había una mesa amplia con sus respectivas sillas, destinada al trabajo de médicos y enfermeras.

Ambas salas tenían ventanales en dirección a la calle, calefacción y, estaban separadas por vidrios, teniendo como único medio para obtener privacidad, unas delgadas cortinas.

2.1.3 Auditorio

Con el objeto de trabajar con técnicas de relajación, se llevó a cabo un Taller de Relajación en el Hospital Dr. Gustavo Fricke de Viña del Mar; específicamente en el Auditorio Lucas Sierra, ubicado en el segundo piso de dicho establecimiento, los días martes en horario de 12:00 a 14:00 hrs. En este horario, los funcionarios del hospital realizan su colación.

En relación a los niños, todos estaban en tratamiento ambulatorio, motivo por el cual, el horario en que asistían al taller coincidía con la entrada y/o salida de clases, pues el tratamiento de carácter ambulatorio les permite asistir a clases con cierta "normalidad". Cabe destacar que sólo se trabajó con niños en tratamiento ambulatorio; porque los niños que se encuentran en sala, o sea que están hospitalizados tienen las defensas muy bajas, debido a esto, resulta imposible que salgan de la sala de hospitalización hasta que su sistema defensivo se normalice o alcance un nivel más cercano a lo normal. La otra posibilidad habría sido trabajar con ellos en la sala de hospitalización, pero las condiciones son totalmente adversas: ruido constante; permanente deambular de enfermeras, auxiliares, médicos, familiares y personal en general; los niños se encuentran muy incómodos al estar conectados a sondas para las drogas, suero, etc.

De este modo, lo que nosotras hicimos fue aplicar este tratamiento en la fase ambulatoria (ya que, el tratamiento del cáncer oscila entre hospitalizaciones y tratamiento de carácter ambulatorio) como se señaló en el capítulo sobre atención médica al paciente oncológico.

El auditorio Lucas Sierra está destinado a realizar foros, reuniones clínicas, charlas, etc; debido a esto, se encuentra amoblado con los implementos propios de este tipo de aulas: sillas, mesas, pizarras, retroproyector, proscenio, etc. Así, cada vez que nos tocó realizar el taller debíamos trasladar los muebles hacia los costados; de tal modo, de dejar un espacio amplio y despejado.

Además, las características propias de esta sala son: es una sala amplia, de paredes altas, alfombrada, poco ventilada, poco aislada acústicamente (a un costado del auditorio, se encontraban trabajando en la remodelación de algunas salas; por lo cual, se escuchaban martillazos, ruido de taladro, etc.; además se oían en el techo los pasos de la gente que circulaba en el piso superior), con cortinas oscuras y con capacidad aproximada para cien personas.

2.1.4 Entrevistas pasillo

Se realizaron entrevistas inestructuradas en los pasillos de la Unidad de Pediatría (quinto piso del Hospital Dr. Gustavo Fricke de Viña del Mar) y en los corredores cercanos a la Sala Lúdico Pedagógica (segundo piso del Hospital Dr. Gustavo Fricke de Viña del Mar). Ambos pasillos poseían características similares: pasillos largos, altos, oscuros, lúgubres, fríos, con bancas de madera ubicadas a ambos costados de éstos y; a su vez, circundados por una serie de puertas a las cuales muchas veces no se tenía acceso. Por lo general, en los pasillos existía constante circulación de pacientes, personal médico, visitantes médicos, etc.

2.2 Informantes y fuentes de información

Informantes: médicos, enfermeras y familiares de los pacientes pediátricos oncológicos.

Fuentes de información: fichas médicas, las cuales fueron facilitadas por las enfermeras de la unidad de oncología del Policlínico (ubicado en el ala lateral del Hospital Dr. Gustavo Fricke de

Viña del Mar); dibujos y textos de los niños; entrevista semi - estructurada; respuestas a escala preliminar de Autopercepción de Bienestar para niños.

3. Técnicas de recolección y análisis de datos

3.1 Entrevistas inestructuradas

Éstas eran elaboradas, dependiendo del momento, de la situación y del tiempo disponible (disponibilidad de tiempo de cada uno de los entrevistados).

El objetivo de estas conversaciones era darnos a conocer como psicólogas, mostrar el trabajo que íbamos a realizar en el hospital y; obtener información concerniente a diversos aspectos de la dinámica personal, familiar y médica de cada uno de los pacientes.

La información recogida, se analizó considerando la frecuencia con la cual se presentaban los contenidos y en base a ésta, se elaboró un cuestionario preliminar para niños sobre la autopercepción de bienestar.

3.2 Instrucción Standar y Análisis de Contenido

Se realizó el análisis de contenido de cada uno de los textos obtenidos de los 18 sujetos de la muestra y de una entrevista realizada a una paciente oncológica perteneciente a la muestra ⁵.

⁵ Los textos obtenidos y la entrevista realizada, se adjuntan en anexo.

Los textos de los 18 sujetos, fueron obtenidos en forma escrita y/o oral (transcrita) con la siguiente indicación: “Escribe algo que te gustaría contar, algo que te haya sucedido, algún deseo, aventura, etc”, “lo que tú quieras”.

Para el análisis de contenido, se usó como referencia la Escala de Gottschalk para el Análisis de la Conducta Verbal, (Gottschalk y cols., 1984) como base de un análisis preliminar, guiándonos sólo por sus categorías de afectos.

3.3 Dibujos

Los dibujos fueron obtenidos al realizar visitas a cada uno de los hogares de los niños; sin embargo, no fue posible obtenerlos todos, esto debido a dificultades tales como: cambios de domicilio, direcciones incompletas, estadía provisoria por vacaciones en otros lugares del país, etc.

El estímulo para obtener el dibujo fue una pregunta análoga a la instrucción standar recién descrita, a saber: “Dibuja algo que sea importante para tí”.

4. Descripción de la muestra de niños

Los 18 niños que constituyen el grupo de estudio, son descritos según una serie de características en el cuadro siguiente:

Cuadro N°3.

Descripción de la muestra.

Pacientes	Edad	Escolaridad	Sexo	Tipo de Cáncer	Tipo Tratamiento	Prob. Sobrevida	N° Recaídas	NSE	Conocimiento Enfermedad	Lectura y/o Escritura Funcional	Lugar de residencia	Observaciones
Niño 1	13	7° básico	F	Leucemia Linfática Aguda	Quimioterapia	Alta	0	med-bajo	Si	Ambas	V. Alem.	Displacia de caderas (1 pierna más corta que la otra)
Niño 2	11	5° básico	M	Linfoma de Hodgkin	Quimioterapia	Alta	2	bajo	Si	Ninguno	S. Ant.	
Niño 3	15	8° básico	M	Leucemia Linfática Aguda	Quimioterapia	Baja	2	bajo	Si	Ambas	Valpo	Falleció antes de iniciar tratamiento.
Niño 4	12	5° básico	M	Linfoma Linfoblástico etapa 2	Sin tratamiento	Alta	1	bajo	Si	Ambas	Hijuelas	
Niño 5	15	2° medio	M	Leucemia	Quimioterapia	Alta	1	bajo	Si	Ambas	V. Alem.	Frio, distante, racional.
Niño 6	10	5° básico	F	PTI 1	Quimioterapia	Alta	0	bajo	No	Ambas	Calera	
Niño 7	10	4° básico	F	Síndrome Nefrótico Corticoresistente 2	Quimioterapia	Alta	0	bajo	Si	Ambas	Viña	
Niño 8	17	4° medio	F	Cáncer Genital	Mixto	Alta	0	med-bajo	Si	Ambas	Viña	Mística, religiosa, creyente.
Niño 9	14	7° básico	F	Leucemia Linfoblástica	Quimioterapia	Baja	0	bajo	No	Ambas	Reñaca	Timida
Niño 10	13	7° básico	M	Leucemia Linfática Aguda	Quimioterapia	Alta	1	med-bajo	Si	Ambas	Viña	Muy bajo de estatura.
Niño 11	8	3° básico	M	Leucemia	Quimioterapia	Alta	0	bajo	No	Ninguno	Viña	Pie plano (usa bototos), tímido.
Niño 12	15	8° básico	M	Linfoma de Hodgkin	Quimioterapia	Alta	2	bajo	Si	Ambas	S. Ant.	
Niño 13	16	2° medio	F	Leucemia Linfoblástica Aguda	Sin tratamiento	Alta	1	bajo	Si	Ambas	S. Ant.	
Niño 14	9	4° básico	F	Osteosarcoma	Quimioterapia	Alta	0	bajo	Si	Ambas	Viña	
Niño 15	10	4° básico	F	Aplasia Medular Severa 2	Sin tratamiento	Alta	1	bajo	Si	Ambas	Valpo.	
Niño 16	12	6° básico	M	Leucemia Linfática Aguda	Quimioterapia	Baja	1	med-bajo	Si	Ambas	L. Andes	
Niño 17	13	8° básico	F	Leucemia Linfática Aguda	Quimioterapia	Baja	2	bajo	Si	Ambas	Maitencil	Falleció al finalizar el tratamiento.
Niño 18	13	5° nivel EE	F	Leucemia Linfática Aguda	Sin tratamiento	Alta	1	bajo	No	Ninguno	S. Ant.	S. Down, Sarna Crónica.
Niño 19	9	4° básico	M	Metastasis Pulmonar 2	Quimioterapia	Baja	2	bajo	Si	Ambas	S. Ant.	

1 Enfermedad asociada al cáncer.

2 Secuela del cáncer.

5. Definición operacional de variables

Dada la naturaleza descriptiva de este estudio, no se distinguen variables dependientes y/o independientes (Hernández et al, 1994).

1. Autopercepción de bienestar: Puntuación obtenida en encuesta que busca conocer el grado en que el niño se percibe como vulnerable o fuerte en lo físico, lo psíquico y lo social⁶ .
2. Expresión de afectos en la conducta verbal: Análisis de los contenidos vertidos en forma escrita y/o oral frente a la pregunta standar: “Escribe algo que te gustaría contar, algo que te haya sucedido, algún deseo, aventura, etc”, “lo que tú quieras”. Se puntúan afectos referidos a ansiedad, hostilidad y esperanza⁷ .
3. Expresión de afectos en los dibujos de los niños: Diseños obtenidos frente a la indicación: “Dibuja algo que sea importante para ti”.
4. Entrenamiento relajación: Participación en Taller de Relajación de 24 hrs. de duración, 12 sesiones con entrenamiento en:
 - a-. Focusing: Método de autoconocimiento.
Proceso básico de cambio en las vivencias que ayuda a enfrentar un problema, una situación difícil o a buscar una solución creativa (Gendlin. Eugene, Siems. Martin, 1983).
 - b-. Técnicas de Relajación muscular - progresiva.

⁶ La encuesta se encuentra en anexo.

⁷ En anexo se encuentra la definición de cada escala de afecto con la modificación de los factores de ponderación de la escala original y la adaptación hecha para los objetivos del estudio. Además, en anexo están las entrevistas codificadas y los textos.

El siguiente cuadro señala los contenidos de cada sesión. La información detallada sobre las sesiones, se encuentra en anexo.

Cuadro N° 4.

Sesiones taller de relajación.

SESIÓN	TAREA
Primera sesión	Focusing
Segunda sesión	Focusing
Tercera sesión	Relajación muscular - progresiva
Cuarta sesión	Relajación muscular - progresiva
Quinta sesión	Relajación muscular - progresiva
Sexta sesión	Relajación muscular - progresiva
Séptima sesión	Relajación con ejercicios de respiración
Octava sesión	Relajación con ejercicios de respiración
Novena sesión:	Relajación muscular - progresiva abreviada
Décima sesión	Relajación sin tensión
Undécima sesión	Relajación en otras posiciones
Duodécima sesión	Relajación como autocontrol

CAPÍTULO N° 5



RESULTADOS

Para presentar los resultados, seguiremos el orden consecutivo de las preguntas guías (ver capítulo de objetivos).

1. ¿Es posible conocer la vida emocional de los niños?.

Para responder a esta pregunta hemos utilizado las técnicas de Análisis de Contenido Verbal y de Análisis de los Dibujos.

En primera instancia, presentamos un cuadro resumen con el **Análisis de la Conducta Verbal**, de los textos de los 18 sujetos seleccionados (textos y codificación en anexo).

Cuadro N° 5.

Códigos de codificación.

E: Esperanza	A c: Ansiedad castración yo, otros, negada	Agresividad adentro: baja, media, alta
No E: No esperanza	A d: Ansiedad difusa yo, otros	Agresividad afuera manifiesta: baja, media, alta
	A sep: Ansiedad separación yo, otros	Agresividad afuera encubierta: baja, media, alta
	A ver: Ansiedad vergüenza yo	Agresividad ambivalente: baja, media, alta

Cuadro N° 6.

Codificación de textos de los niños seleccionados (muestra: 18 sujetos).

N I Ñ O	ANSIEDAD						AGRESIVIDAD						E S P E R A N Z A					
	C			V	S		D			AFUERA				ADENTRO				
	y	o	n	y	y	o	y	o	M	E		A. ADEN.		A. AMBI.				
	o	t	e	o	o	t	o	t	A	M	B	A		M	B	A	M	B
1																		3
2											1		1					1
4	1																	1
5							3									3		6
6	1																	2
7																		2
8	1																	5
9																		4
10	4													1				3
11																		1
12		1	2						3	1	1							4
13					1	1	1	3			1			1				
14											1					1		3
15									1									1
16													1					2
17							1											1
18																		1
19							1											

1-. En primer lugar, nos sorprende el hecho que en contraposición a la prolifera cantidad de emociones que esperábamos encontrar, se aprecia una afectividad relativamente plana.

2-. En segundo lugar, llama la atención la gran cantidad de esperanza que manifiestan los niños. Es interesante señalar, que esta escala se asocia con éxito en el tratamiento médico (Gottschalk y cols., 1984).

3-. Sólo hay dos niños que no señalan esperanza: el niño n° 19, quien está viviendo una fase de recaída con escasa esperanza de sobrevivida; y el niño n° 13, que es uno de los que expresa más afectos; sin embargo, se caracteriza por su inhibición. En este último niño el proceso patógeno estaba en remisión.

4-. Entre las clases de ansiedad más señaladas, está en primer lugar la de castración, la cual es expresada por 5 sujetos; y en segundo lugar, la ansiedad difusa, expresada por cuatro sujetos (diferentes de los primeros).

5-. Sólo cuatro sujetos expresan agresividad hacia afuera, y en grado bajo; y sólo seis agresividad hacia adentro, también en grado bajo.

El siguiente cuadro (cuadro n° 7) presenta los resultados de la codificación de los afectos hallados en una entrevista a una joven adolescente (entrevista codificada en anexo). Observaremos estos resultados y después los compararemos con los presentados en los párrafos anteriores.

Cuadro N° 7.

Entrevista: Paula

(Paciente N° 8).

E n t r e v i s t a	ANSIEDAD							AGRESIVIDAD						E S P E R A N Z A				
	C			V	S		D	AFUERA			ADENTRO							
	y	o	n	y	o	y	o	M		E		A. ADEN.			A. AMBL.			
	o	t	e	o	o	t	o	t	t	t	t	t	t		t	t	t	
Pau la	5		4		2	7	14	1	4	7	1					4	2	13

En primer lugar; observamos mayor expresión emocional, lo cual es evidente si pensamos que la entrevista estaba dirigida a buscar eso precisamente.

La ansiedad difusa del yo y la esperanza son los afectos más frecuentemente expresados. La ansiedad de castración es bastante alta si sumamos ansiedad de castración del yo y negada.

La agresividad es de mediana o baja intensidad y cuando se la menciona con fuerza es en la categoría encubierta.

La ansiedad de separación tiene cierta relevancia (lo que se puede asociar a la disfunción de su estructura familiar). Resulta interesante señalar que en la literatura hay información que

asocia este tipo de ansiedad como factor predisponente a desarrollar un cáncer (Middleton, 1991).

En síntesis, en este nivel cuantitativo vemos a una persona que expresa ansiedad sin percibir por qué (o negándolo) y con grandes sentimientos de esperanza. Cabe hacer notar, que la literatura describe a los pacientes oncológicos pediátricos como represivos.

Por otro lado; a nivel cualitativo, nos llama la atención la descripción de este sentimiento de “rabia - buena” de la joven:

“una rabia no de venganza, sino que algo bueno (...) aceptar lo que... lo que trae esta enfermedad” (ver anexo),

o el describir su enfermedad como un regalo, como una prueba de Dios.

Más allá de la ambivalencia y ambigüedad de esta expresión, al parecer ella refleja un proceso de crecimiento, de madurez; a partir, de este dolor, proceso descrito por (Rachner, 1990) para los adolescentes afectados de cáncer.

Revisando textos espontáneos de la joven en su diario de vida, allí expresa gran dolor por estar sola (ver anexo) , palabras que nos acercan a una imagen de niña que oscila entre el temor, la esperanza y el deber ocultar lo primero. No obstante, este sentimiento de soledad no es privativo de ella como persona con cáncer, sino que es un afecto frecuente en la adolescencia.

Por otro lado, una de las grandes preocupaciones de la joven es de índole familiar, y no con respecto al cáncer, lo que concuerda con información recabada en la literatura (Bull y Drotar, 1991), referida a que la mayoría de los factores stressantes de los niños y

adolescentes con cáncer se refieren no al cáncer, sino a su vida propiamente tal.

Comparando a grandes trazos los afectos identificados en la serie de los 18 textos, con los afectos de la entrevista transcrita, observamos que ellos se mantienen dentro del mismo ámbito: alta frecuencia de esperanza, de ansiedad de castración hacia el yo y negada; también es frecuente la ansiedad difusa; y las escasas referencias a alguna forma de agresividad, son de baja intensidad.

A continuación, presentamos el **Análisis de Dibujos** de algunos niños del grupo de 18 sujetos con el que trabajamos y; a los cuales, pudimos acceder para aplicar esta técnica.

Para realizar el análisis de los dibujos nos hemos basado en los trabajos de Furth (1992), y de Kiepenheuer (1992).

Los dibujos recolectados entre algunos pacientes de la muestra, han sido divididos en tres grupos según la temática vivencial predominante: Un primer grupo que se caracteriza por el control emocional; un segundo en el cual predominan la temática de lo trascendente y un tercero caracterizado por lo que hemos llamado interior, pues pensamos ellos representan la vivencia de portar cáncer dentro del cuerpo.

- Primer grupo: Control emocional.

"En el análisis de los dibujos [...] lo que ofrece más información es la evaluación del contenido psicológico y el tono afectivo del dibujo" (Furth, op. cit., pág. 71).

1. PACIENTE N°: 6

SEXO: Femenino.

EDAD: 10 años.

ESCOLARIDAD: 5° básico.

"Paisaje en línea".

El diseño se caracteriza por la ausencia de color y el uso de una regla para su ejecución, en especial en el diseño de la casa (que tiene señalado el número) y los límites externos de ésta; no así el paisaje externo, el cual si bien carece de color es bastante diverso, y hace pensar en la primavera. Los niños están dentro de la casa, mirando desde la ventana la riqueza del paisaje, al cual no acceden. El sol (fuente fundamental de la vida) está bastante lejos.

Estos elementos sugieren una vida emocional caracterizada por el control.

PAISAJES EN LINEAS



2. PACIENTE N°: 1

SEXO: Femenino.

EDAD: 13 años.

ESCOLARIDAD: 7° básico.

(a) "Paisaje en colores".

La primera versión del diseño es un estallido de colores y formas. Los contornos de las formas están muy delimitados y se usa el color negro para señalar nubes, aves, un nudo en el tronco del árbol y el puente para llegar a la casa.

Impresiona como un dibujo en primera instancia alegre, vivo, pero con un toque de "excesivo", de necesidad de demarcar, de preocupación. Vale la pena señalar que la joven nos recibe en su casa con un grupo de amigos en franca actitud de fiesta.

PAISAJE EN COLORES

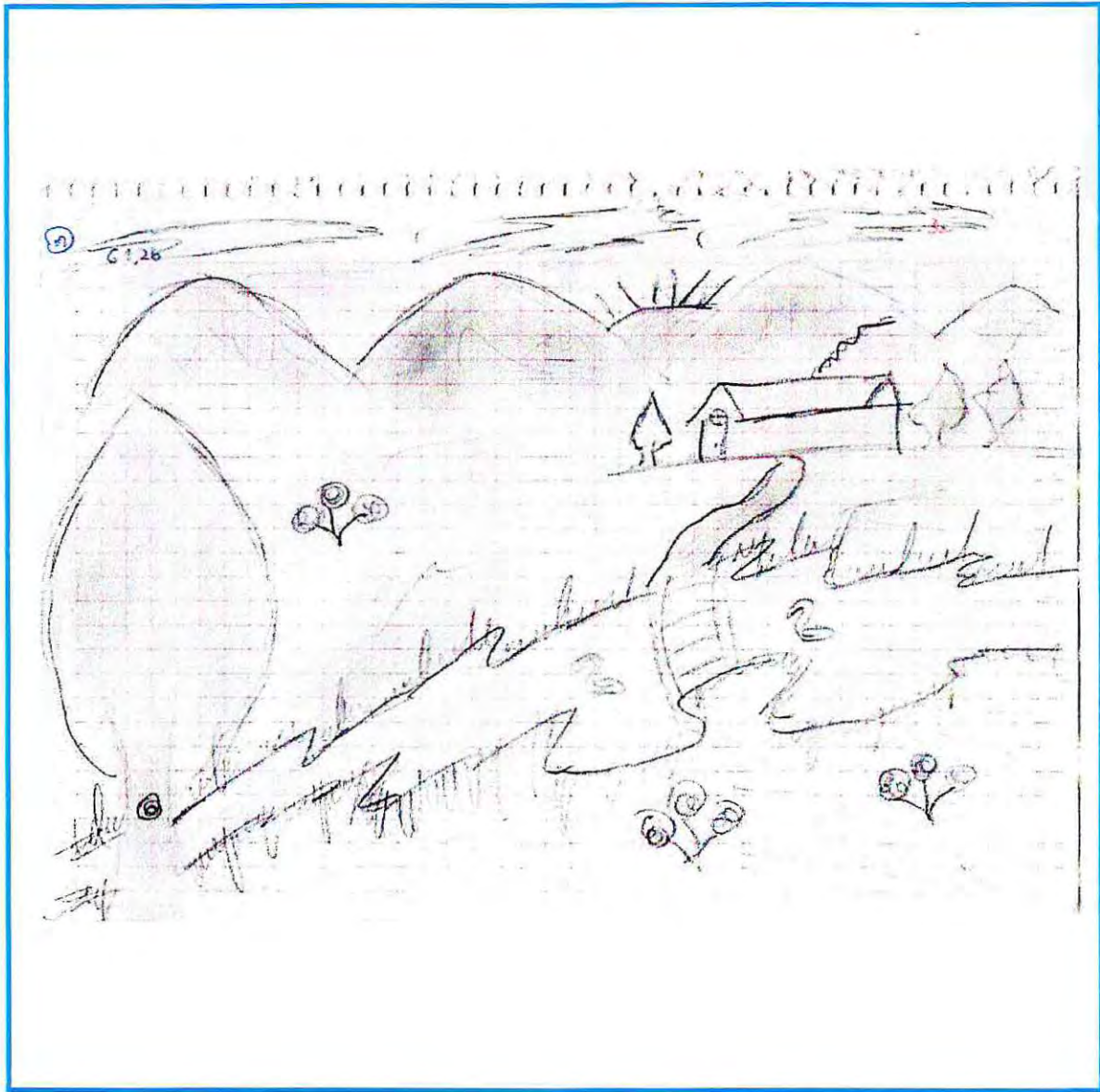


(b) "Paisaje en blanco y negro".

Minutos después de terminar el diseño anterior, dice "falta algo" y comienza a reproducir el mismo primer paisaje a colores, esta vez en blanco y negro, haciéndonos pensar en el negativo, la radiografía del primero. Este diseño nos lleva a pensar en las defensas maníacas registradas en el primer paisaje.

El dibujo señala con el uso del gris y el negro su pesadumbre. La casa; esta vez, carece de puerta y si bien distinguimos humo proveniente de las cercanías de la casa, ya no está el tiraje de la chimenea. Nos parece que es ella, quien está detrás de los colores, de la fiesta; lo cual vive a solas.

PAISAJE EN BLANCO Y NEGRO



3. PACIENTE N°: 11

SEXO: Masculino.

EDAD: 8 años.

ESCOLARIDAD: 3° básico.

(a) "Payaso jovial".

El payaso representa un estereotipo de generador de bienestar.

El niño diseña espontáneamente un pequeño dibujo muy semejante al rol representado por él: un payaso lleno de colores vitales y líneas que asemejan fuegos artificiales, las cuales expresan gran júbilo.

Llama la atención que en su casa (sitio donde realiza el dibujo) se muestra extremadamente inquieto, alegre, sorprendiéndonos con sus grandes carcajadas, pues es identificado en el hospital como muy tranquilo.

PAYASO JOVIAL



(b) "Casa a medias y jardín".

Se le pidió dibujara a continuación del payaso algo que saliera de él, sin copiar. Entonces dibujó este diseño: una casa incompleta, donde los trazos son más inciertos, la pintura más irregular y disminuye la tonalidad en el color, y le toma gran tiempo dibujar (en contraste con la primera situación). De hecho, este segundo dibujo no parece hecho por el mismo niño.

En el diseño presente llama la atención la casa (nido donde se crece) incompleta; y observamos un arbusto que crece entre fuentes de protección (casa y árbol), pero separado de ambos. Nos parece que este arbusto representa al niño cuyas necesidades afectivas no son atendidas sino a medias, y donde él debe jugar un rol lleno de chispa vital, desplegando un conjunto de defensas maníacas ¿es él quien protege a su familia del dolor?

CASA A MEDIAS Y JARDIN



4. PACIENTE N°: 16

SEXO: Masculino.

EDAD: 12 años.

ESCOLARIDAD: 6° básico.

"Payaso que nos mira".

Uso del color para esta máscara de jovialidad, que termina en una argolla en el cuello, un sombrero en la cabeza, y orejeras que tapan sus oídos; los ojos extremadamente abiertos, ojos interesados, llenos de expresión; su nombre aparece como desde atrás de la representación, como oculto.

Este diseño fue realizado durante uno de los períodos de hospitalización; sus posibilidades de sobrevivida son remotas, se piensa en la esperanza de un trasplante de médula, pero se desconoce si existiría compatibilidad con alguno de sus hermanos, quienes deberían ser los donantes. Además, en la familia no existen los medios para acceder a su costo.

Al terminar el dibujo el niño dice: "este soy yo, alegre por fuera, pero triste y angustiado por dentro; temeroso de la muerte".

Cuando el niño hizo este dibujo llevaba la camiseta de un jugador del Colo-Colo; ya que, la Asociación Make a Wish, le cumplió su último deseo. Además había recibido la bendición de un sacerdote.

¿Qué impide que el niño exprese abiertamente sus sentimientos? ¿Qué impide a los sanos acompañarlo en sus vivencias? ¿Por qué ha quedado sólo detrás de una risueña máscara?

PAYASO QUE NOS MIRA



- Segundo grupo: Lo trascendente.

Los Upanishads dicen: "Cuando delante de la belleza de un crepúsculo o de una montaña nos detenemos y exclamamos "Oh", estamos participando de la divinidad".

5. PACIENTE N°: 4

SEXO: Masculino.

EDAD: 12 años.

ESCOLARIDAD: 5° básico.

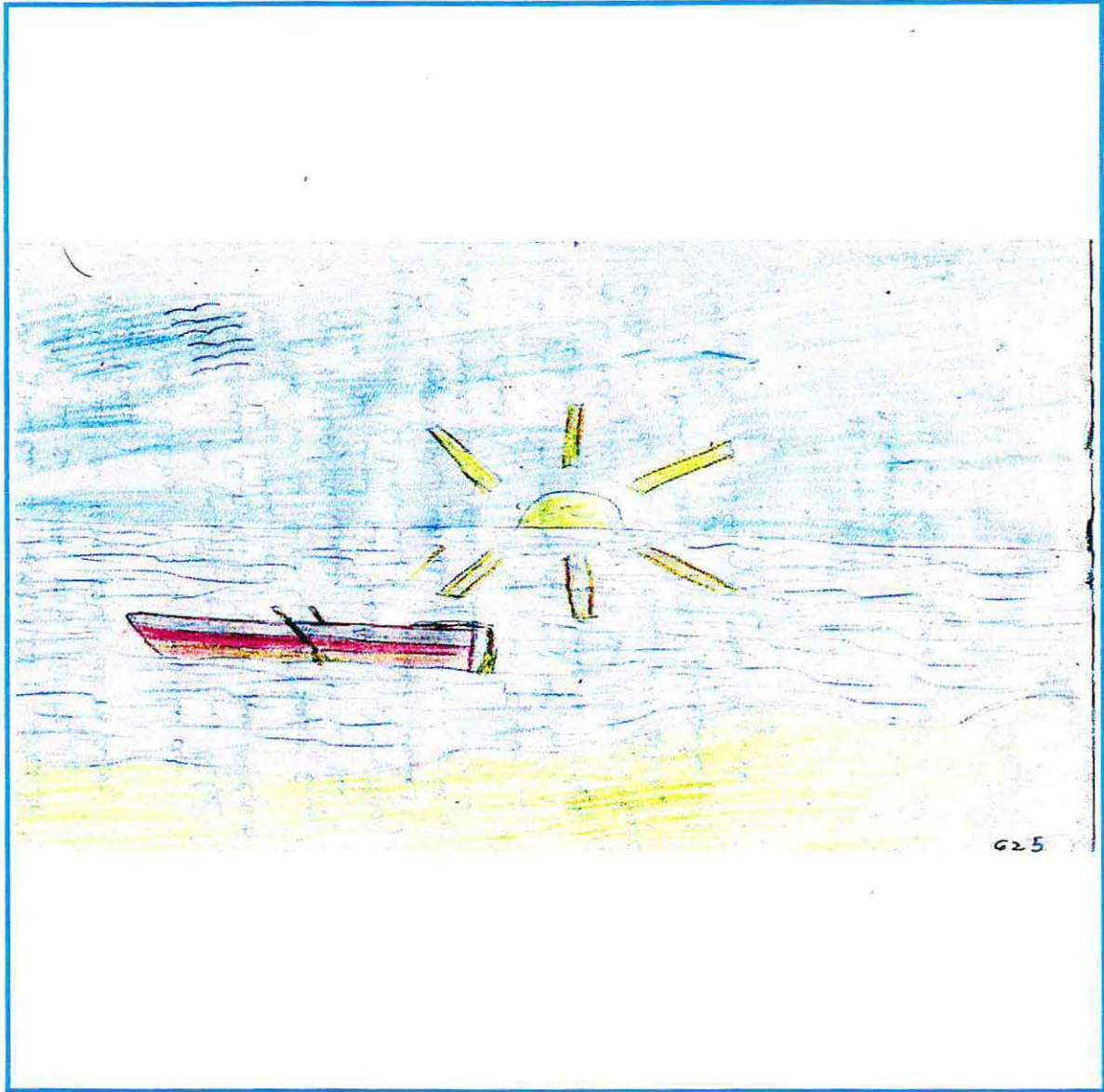
"Viaje en alta mar".

Cuando el hombre se enfrenta a la muerte, se la puede representar como un viaje que lo conduce a través del elemento primordial (agua) hacia la fuente de la vida (sol) y que lo devuelve en paz a donde comenzó.

El diseño, una barca que espera a la orilla y un maravilloso sol de atardecer, constituyen una atmósfera de profunda tranquilidad.

El dibujante es un niño que vive en pleno campo, al lado de una pequeña iglesia, en la cual participa activamente con su numerosa familia.

VIAJE EN ALTA MAR



6. PACIENTE N°: 12

SEXO: Masculino.

EDAD: 15 años.

ESCOLARIDAD: 8° básico.

"La paloma".

La paloma blanca, es un símbolo de la participación divina en la vida humana, al representar al Espíritu Santo.

El diseño representa una paloma "santa", rodeada de rayos luminosos, con sus alas desplegadas, acogedoras; una mirada atenta sobre el objeto que parece va a abrazar. Además, la boca que expresa la emoción, va cargada de afecto, de vida, representada por un hermoso pico rojo.

Es un joven de una playa del interior, que vive sólo con su padre y hermana en una atmósfera afectuosa y tranquila.

LA PALOMA



- Tercer Grupo: Interior.

"Por lo general, los componentes abstractos de un dibujo o los dibujos abstractos representan algo que cuesta comprender, algo difícil o recóndito o algo que se evita" (Furth, op. cit., pág. 133).

7. PACIENTE N°: 10

SEXO: Masculino.

EDAD: 13 años.

ESCOLARIDAD: 7° básico.

"Abstracción en colores pastel".

El diseño es un conjunto de manchas de colores, con abundantes ángulos, que llenan toda la página. Las manchas rojas son más alargadas y recorren; en gran medida, la página. Una gran mancha roja en el extremo superior izquierdo nos hace pensar en el corazón, y, por ende, el conjunto rojo en el Sistema Circulatorio del cuerpo humano.

Las manchas amarillas parecen; en cierta medida, envolver o invadir otros colores (especialmente los rojos). Hay una zona amarilla marcada con puntos negros en toda su superficie (muy similares a los que observaremos en el próximo dibujo: 8-a). Estas áreas amarillas nos hacen pensar en las células cancerígenas.

Nos parece que el diseño abstracto, concretiza la vivencia del cuerpo con células mutantes, fuera de control que se infiltran por todos los órganos y que se conducen caóticamente consumiendo al cuerpo que las alberga. Además, interpretamos la zona puntuada, como una representación del

remedio que actúa destruyendo las áreas "mutantes". En todo caso; al parecer, la vivencia del sujeto es básicamente de descontrol sobre el proceso.

Resulta interesante mencionar, que el joven presenta una Leucemia en remisión.

ABSTRACCION EN COLORES PASTEL



8. PACIENTE N° : 8 ⁸

SEXO: Femenino.

EDAD: 17 años.

ESCOLARIDAD: 4º E.Medía.

(a) "Abstracción en colores y curvas".

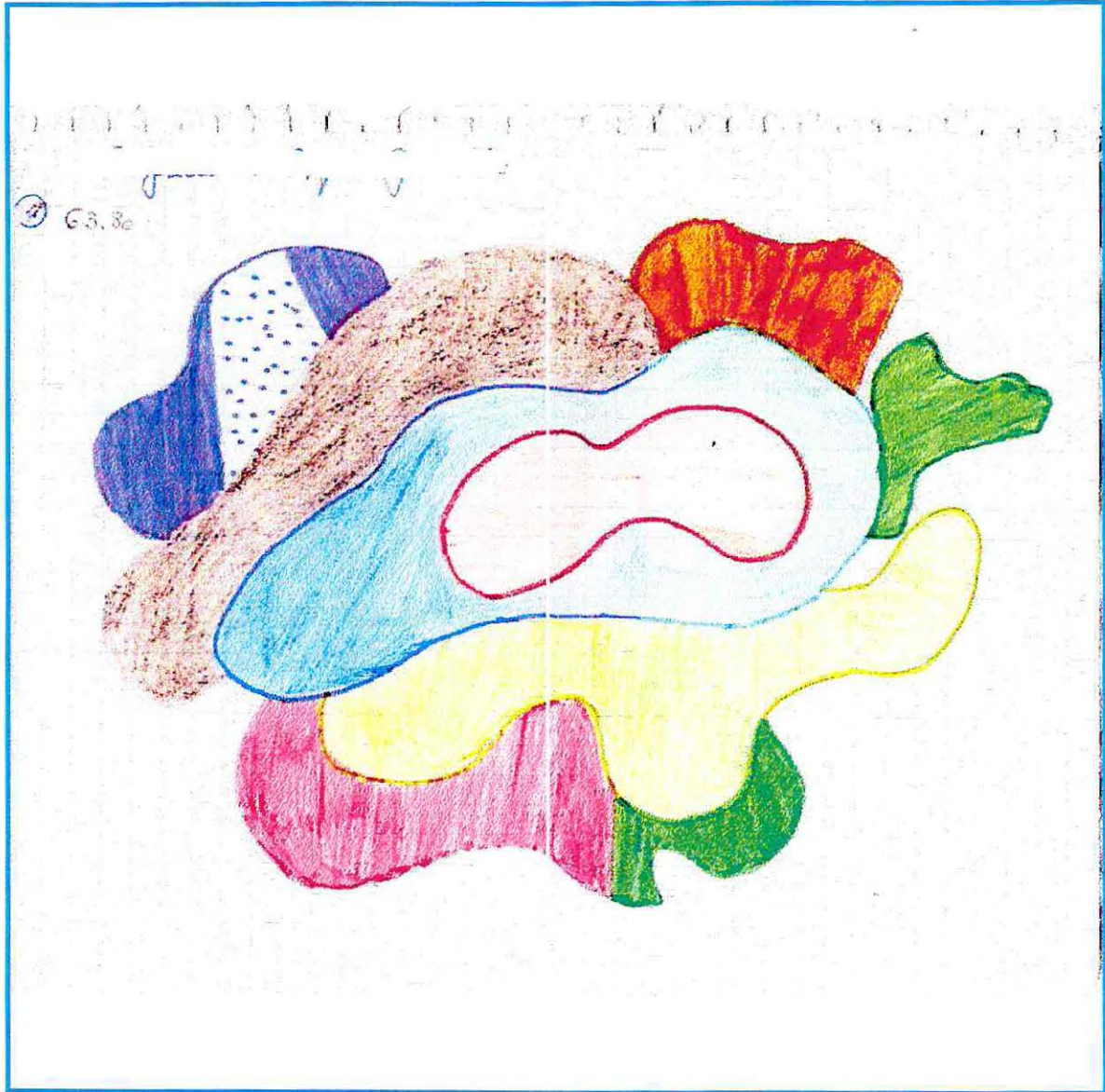
El presente conjunto de colores abstractos, cargados de vitalidad, impresionan como un aparato reproductor femenino; cabe hacer notar, que el cáncer que tiene esta joven se ubica en la piel externa de los genitales.

Al igual que en el caso anterior, el diseño nos sugiere la representación de su enfermedad: la zona azul central impresiona como la cavidad del útero y canal vaginal; el rojo central el endometrio en un momento del ciclo menstrual; la zona café piel y la zona lila la piel externa de los genitales.

Nos parece que la zona punteada dentro del lila, representa la piel que comienza a sanar; a través, de la disminución de la densidad del color en esa zona.

⁸ Los siguientes diseños pertenecen a la joven a la cual se le realizó la entrevista (a esta última, se le realizó análisis de contenido).

ABSTRACCION EN COLORES Y CURVAS



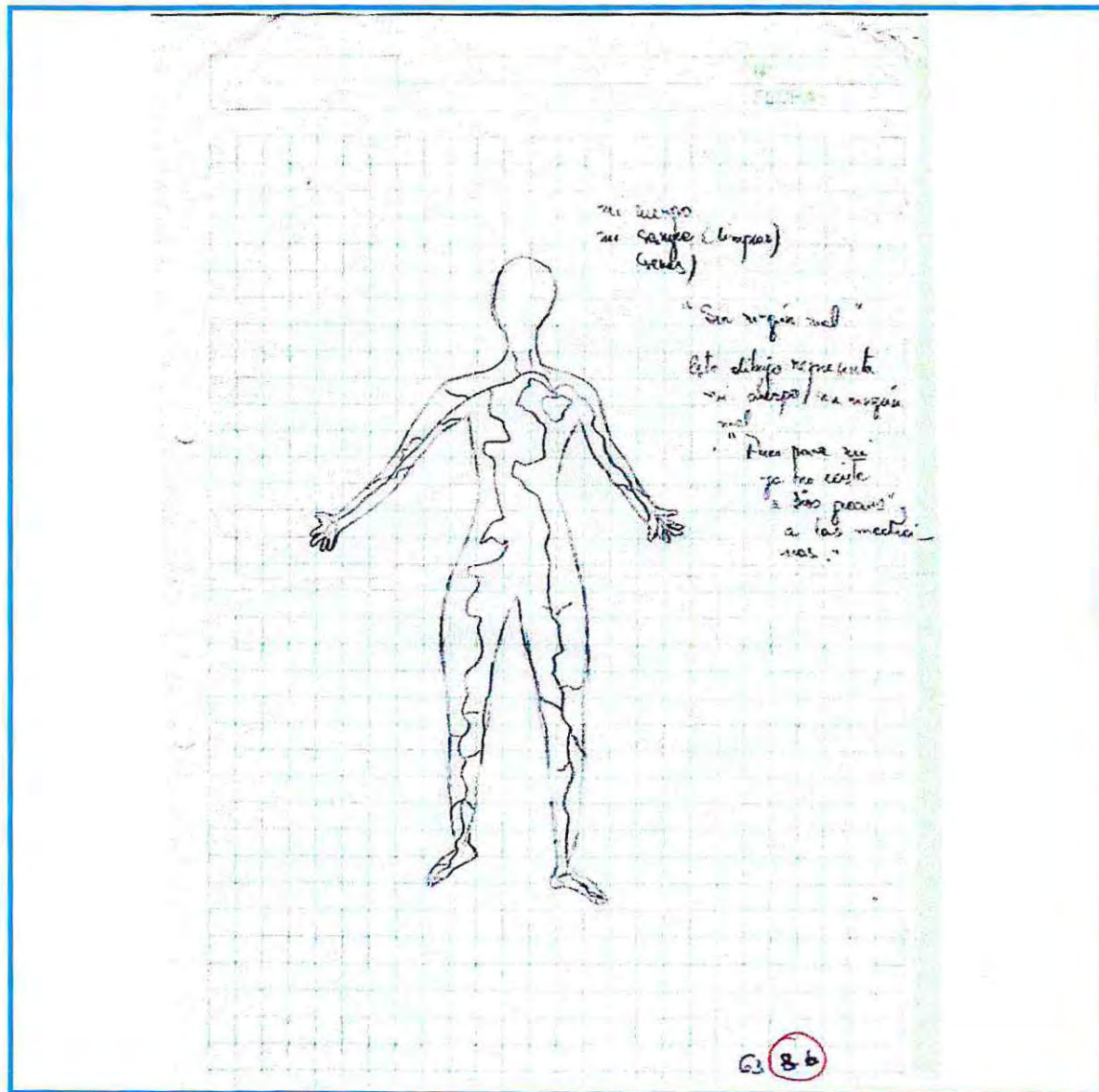
(b) "Cuerpo sano".

Un par de meses después, frente al mismo estímulo para que dibuje, la joven diseña la siguiente imagen de "mi salud".

En el dibujo se representa al corazón bombeando sangre al cuerpo; sin embargo, llama la atención la ausencia de color⁹, la ausencia de irrigación a la zona genital y vientre (característicos de la vivencia emocional) y al rostro (característicos de la expresión emocional).

⁹ Característica que hemos asociado con excesivo control sobre la emocionalidad, ver dibujos Grupo N°1.

CUERPO SANO



EN RESUMEN, podemos decir que los niños observados muestran las siguientes tendencias: un primer grupo que se caracteriza por inhibir sus afectos y por desplegar defensas maníacas; un segundo grupo muy asociado a vivencias de carácter místico ; y un tercer grupo que representa a su cuerpo enfermo en lucha contra la enfermedad.

En la literatura existen antecedentes relacionados con nuestras observaciones. El primer grupo ha sido descrito por (Canning, EH., Canning, RD., Boyce, WT., 1992) como individuos con una adaptación represiva y con pocos signos de depresión (Dunitz, Scheer, Wurst, Grientschnigg, Urban, 1991). El segundo grupo ha sido descrito por (Rechner, 1990) quien concluyó para sus adolescentes observados, que habían desarrollado una filosofía muy positiva de la vida y se sentían en paz consigo mismos. El tercer grupo ha sido descrito por Furth (op. cit.).

Ahora pasamos a comparar las observaciones de la técnica de análisis de textos (orales y escritos) y de análisis de dibujos:

Si bien; ambas técnicas revelan algo de la afectividad de los sujetos de la muestra, la técnica de los dibujos da información más rica acerca de las vivencias íntimas de los sujetos, incluso si la experiencia del sujeto es pobre afectivamente o reprimida.

Es así como los dibujos nos muestran una faceta distinta y más global de cada uno de los sujetos.

2. ¿Es posible generar una pauta preliminar sobre la autopercepción de bienestar en los niños?¹⁰.

A partir de entrevistas efectuadas a padres, médicos, personal asociado, pacientes pediátricos oncológicos, y considerando las tareas del desarrollo del grupo etario de la muestra, se generó una encuesta de 13 preguntas tipo Likert, la que fue aplicada a 18 sujetos en dos oportunidades con un lapsus de tiempo de tres meses, en donde la mitad de los sujetos fueron entrenados en ese lapsus de tres meses, en técnicas de relajación.

La estructura de la encuesta generada es la presentada en el siguiente cuadro:

¹⁰ En anexo está consignada la encuesta.

Cuadro N° 8.

Estructura Encuesta de autopercepción de bienestar para niños.

ÁREA		ÍTEM	EVALUACIÓN DE
Psicosocia 1 (6 ítems)	Educacional	1 ¿Vas al colegio?	Competencia académica
	Recreacional	2 ¿Tienes actividades recreativas? 5 ¿Cuántos amigos tienes?	Competencia para compartir, divertirse con otros
	“Estigma”	8 ¿Cuánto tiempo pasas en cama? 9 ¿Vas al hospital? 13 ¿Cuántas recaídas has tenido?	Factores conductuales concretos que señalan vulnerabilidad física
Psicoemocional (1 ítem)		12 ¿Te sientes feliz?	Sensación de integridad psicológica
Psicofisiológica (8 ítems)		3 ¿Te comes la comida con agrado? 4 ¿Duermes bien en la noche? 6 ¿Sientes dolor? 7 ¿Tienes vómitos? 8 ¿Cuánto tiempo pasas en cama? 10 Tu peso 11 ¿Cuántos remedios tomas? 13 ¿Cuántas recaídas has tenido?	Factores conductuales subjetivos que señalan vulnerabilidad física

Cuadro N° 9.

Codificación Encuesta de autopercepción de bienestar para niños.

Ítem	Respuesta			
	a	b	c	d
1-2-3-4-5	Bueno	Aceptable	Regular	Malo
6-7-8-9-11-13	Malo	Regular	Aceptable	Bueno
10-12	Bueno	Malo	Aceptable	Regular

Nota: Léase (adjetivo) autopercepción de bienestar.

3. ¿El aprendizaje de una técnica de relajación mejora la autopercepción de bienestar?.

Una vez elaborada la forma preliminar de la encuesta, ésta se aplicó a los sujetos.

Los resultados de las aplicaciones a los sujetos separados en dos grupos y evaluados con la Encuesta de autopercepción de bienestar para niños, antes y después del tratamiento de relajación, donde sólo uno de los grupos recibió tratamiento (Grupo 1), se presentan en los siguientes cuadros:

Cuadro N° 10.

Medición Pre

Grupo 1

ÁREA		ÍTEM	RESP. (MALO)	RESP (REG)	RESP (ACEP)	RESP. (BUENO)
Psicosocial (6 ítems)	Educativa	1	1	1	0	7
	Recreativa	2	0	7	1	1
		5	1	2	1	5
	"Estigma"	8	0	0	3	6
		9	0	4	5	0
		13	0	2	3	4
		Total	2	16	13	23
		%	3,70%	29,63%	24,07%	42,59%
Psicoemocional(1 ítem)		12	0	0	3	6
		Total	0	0	3	6
		%	0,00%	0,00%	33,33%	66,67%
Psicofisiológica (8 ítems)	3	0	0	6	3	
	4	1	0	3	5	
	6	1	0	7	1	
	7	0	0	5	4	
	8	0	0	3	6	
	10	1	3	0	5	
	11	0	4	1	4	
	13	0	2	3	4	
		Total	3	9	28	32
		%	4,17%	12,50%	38,89%	44,44%

Cuadro N° 11.

Medición Pre

Grupo 1

	Área		
	Psicosocial	Psicoemocional	Psicofisiológica
Promedio	3,06	3,67	3,24
Desv. Std.	0,93	0,47	0,82

Observando el cuadro n° 10, vemos que estos sujetos perciben bien su área psicosocial, presentando déficit en lo recreacional; y no perciben problemas de estigma asociados a su enfermedad.

El ítem n° 12 ¿eres feliz?, fue respondido positivamente, probablemente por la misma razón que expresan mucha esperanza o porque es un ítem demasiado ambigüo y no discrimina entre los sujetos.

Cabe hacer notar, que las respuestas que muestran problemas en el área psicofisiológica, corresponden a hechos “constantes”, en el curso de la enfermedad, como son el hospital, los remedios, pero no diferencian a los sujetos los ítems que se asocian a dolor y a agrado, esto nos vuelve a llevar al tema de la emocionalidad plana.

En la primera medición, los grupos (grupo 1 y grupo 2) tienden a ser homogéneos en las tres áreas: psicosocial, psicoemocional y psicofisiológica, como observamos en los cuadros n° 12 y n° 13, que describen el comportamiento del grupo 2 en las áreas medidas por la encuesta.

Cuadro N° 12.

Medición Pre

Grupo 2

ÁREA		ÍTEM	RESP. (MALO)	RESP. (REG)	RESP. (ACEP)	RESP. (BUENO)
Psicosocial (6 ítems)	Educativa	1	2	0	0	7
	Recreativa	2	0	8	0	1
		5	1	1	1	6
		13	2	1	2	4
	"Estigma"	8	0	0	2	7
		9	2	1	6	0
		Total	7	11	11	25
		%	12,96%	20,37%		
Psicoemocional (1 ítem)		12	1	0	2	6
		Total	1	0	2	6
		%				{
Psicofisiológica (8 ítems)		3	0	4	2	3
		4	0	2	2	5
		6	0	0	6	3
		7	0	0	2	7
		8	0	0	2	7
		10	3	1	2	3
		11	2	1	2	4
		13	2	1	2	4
		Total	7	9	20	36
		%		12,50%	27,78%	50,00%

Cuadro N°13.

Medición Pre

Grupo 2

	Área		
	Psicosocial	Psicoemocional	Psicofisiológica
Promedio	3,00	3,44	3,18
Desv.Std.	1,09	0,96	0,99

A continuación, presentamos los resultados de la segunda medición:

Cuadro N° 14.

Medición Post

Grupo 1

ÁREA		ÍTEM	RESP. (MALO)	RESP. (REG.)	RESP. (ACEP.)	RESP. (BUENO)
Psicosocial (6 ítems)	Educativa	1	1	2	1	5
	Recreativa	2	0	6	1	2
		5	0	2	0	7
	"Estigma"	8	1	1	1	6
		9	1	2	6	0
		13	0	1	3	5
Total			3	14	12	25
%			5,56%	25,93%	22,22%	46,30%
Psicoemocional (1 ítem)		12	0	0	2	7
Total			0	0	2	7
%			0,00%	0,00%	22,22%	77,78%
Psicofisiológica (8 ítems)	3	0	1	2	6	
	4	1	2	0	6	
	6	1	0	6	2	
	7	0	0	3	6	
	8	1	1	1	6	
	10	2	2	0	5	
	11	2	2	2	3	
	13	0	1	3	5	
Total			7	9	17	39
%			9,72%	12,50%	23,61%	54,17%

Cuadro N° 15.

Medición Post

Grupo 1

	Área		
	Psicosocial	Psicoemocional	Psicofisiológica
Promedio	3,09	3,78	3,22
Desv. Std.	0,97	0,42	1,00

Observamos con detalle el comportamiento de los ítemes en el Grupo 1, en cada una de las áreas después del tratamiento aplicado, usando como referencia la evaluación inicial:

Mejora levemente la autopercepción en las áreas psicosocial y psicoemocional. En relación a la autopercepción en el área psicofisiológica, observamos que se mantiene: la situación al dormir, la autopercepción de dolor, la permanencia en cama, el peso, la ingesta de medicamentos y el número de recaídas. Además, aumenta el agrado para comer y disminuye la frecuencia de vómitos.

Enseguida observaremos el comportamiento de estos mismos ítems en el grupo que no recibió tratamiento.

Cuadro N° 16.

Medición Post

Grupo 2

ÁREA		ÍTEM	RESP. (MALO)	RESP. (REG)	RESP. (ACEP)	RESP. (BUENO)
Psicosocial (6 ítems)	Educacional	1	3	0	2	4
	Recreacional	2	1	5	1	2
		5	0	2	0	7
	"Estigma"	8	2	0	3	4
		9	1	3	4	1
		13	2	0	2	5
		Total	9	10	12	23
		%	16,67%	18,52%	22,22%	42,59%
Psicoemocional (1 ítem)		12	0	0	2	7
		Total	0	0	2	7
		%	0,00%	0,00%	22,22%	77,78%
Psicofisiológica (8 ítems)		3	2	1	4	2
		4	0	3	2	4
		6	0	0	6	3
		7	0	0	2	7
		8	2	0	3	4
		10	3	4	0	2
		11	3	2	1	3
		13	2	0	2	5
		Total	12	10	20	30
		%	16,67%	13,89%	27,78%	41,67%

Cuadro N° 17.

Medición Post

Grupo 2

	Área		
	Psicosocial	Psicoemocional	Psicofisiológica
Promedio	2,91	3,78	2,94
Desv. Std.	1,13	0,42	1,10

Los datos que acabamos de presentar indican el comportamiento de los ítemes en el Grupo 2, (el cual no recibió tratamiento) en cada una de las áreas, usando como referencia la evaluación inicial:

En relación al área de autopercepción psicosocial, observamos un relativo descenso de los ítemes que llamamos "estigma" y que se refieren a señales concretas de estar enfermo. Además, se observa un leve descenso del ítem educacional perteneciente a la misma área.

Mejora levemente la autopercepción en el área psicoemocional.

En el área de autopercepción psicofisiológica, observamos mantención de la autopercepción de dolor, de la frecuencia de vómitos, de la ingesta de medicamentos, y del número de recaídas. Además, se observa una disminución del agrado para comer y una leve disminución del peso. Por su parte, aumenta el tiempo en cama, y aumenta levemente la dificultad para dormir.

En síntesis, al comparar ambos grupos, observamos que el grupo intervenido tiende a mantener o a mejorar sus indicadores de autopercepción de bienestar medidos; en cambio, el grupo que no tuvo sesiones de relajación tiende a disminuir los mismos parámetros.

Esta evidencia preliminar favorece la implementación de este procedimiento en pacientes oncológicos pediátricos.

4. ¿Se cumplen las indicaciones y/o precauciones estipuladas para el cuidado del paciente oncológico en el hogar de cada uno de los niños?.

Los resultados, se presentan en el siguiente cuadro:

Cuadro N° 18.**Cumplimiento de indicaciones médicas en el hogar.**

NI- ÑO	EDAD	SE- XO	SIGUE PRECAUCIONES	FACTORES DETERMINANTES
1	13	F	Estrictamente	Gran colaboración familiar, autocotrol
4	12	M	En gran medida	Presencia de 5 perros, viaje en caballo para visitar padre
6	10	F	Inadecuadamente	Presencia perros, suciedad, mala ventilación
8	17	F	Estrictamente	Madre muy preocupada, ausencia animales domésticos, autocontrol
10	13	M	Estrictamente	Madre paramédico muy responsable
11	8	M	Inadecuadamente	Animales domésticos, suciedad ambiental, baño en la cocina
12	15	M	Estrictamente	Sin animales, familia muy preocupada especialmente padre
15	10	F	Nunca	Madre despreocupada, animales domésticos, falta higiene
16	12	M	Estrictamente	Familia muy comprometida en mantención, ambiente higiénico adecuado
18	13	F	Nunca	Familia marginal, sin piso, sin luz, sin servicios higiénicos
19	9	M	Estrictamente	Permanentemente hospitalizado durante estudio

Nota: En el cuadro sólo figuran algunos niños, debido a dificultades para acceder a éstos, tales como: cambios de domicilio, direcciones incompletas, estadia provisoria por vacaciones en otros lugares del país, etc.

Al observar el cuadro nº 18 recientemente expuesto, se deduce que; en general, el cumplimiento de las precauciones está determinado por una serie de factores, tales como nivel socio-económico, lugar de residencia, grado de colaboración y compromiso familiar, etc. Así, considerando estos factores, muchas veces se torna dificultoso el cumplimiento de las indicaciones médicas. Al respecto, sólo dos de los pacientes observados lograron el autocontrol necesario para controlar favorablemente el cáncer.

Y, ante esto surge la pregunta ¿cómo lograron el autocontrol estos dos niños?.

Por otra parte, afloran una serie de otras interrogantes, tales como ¿Es posible pensar en el retiro de animales domésticos en familias pobres y marginales? ¿Cómo consiguieron esto los niños que lograron el autocontrol?; ¿Cómo compensan los límites de la pobreza las familias que cumplen con las indicaciones médicas?; ¿Es posible asociar el éxito del tratamiento al seguimiento de las precauciones?, preguntas que ojalá encuentren respuesta en futuras investigaciones.

5. ¿Cómo se compensa la pérdida de clases en pacientes pediátricos oncológicos? (materias, pruebas, etc.).

Lamentablemente, en relación a este punto los pacientes hospitalizados pierden las clases. Si bien; de vez en cuando, se consiguen uno que otro cuaderno para ponerse al día en las materias, no se sabe por cuánto tiempo el paciente puede estar hospitalizado. En estos casos lo más común es que el paciente pierda el año escolar.

Por otra parte, en los hospitales no existen profesionales del área educacional destinados a mantener o estimular el grado educacional del paciente, a nivelar las materias y conocimientos, y a proseguir con el proceso normal de desarrollo educacional en que cada niño se encuentra.

Además, no existen en los hospitales aulas equipadas y destinadas a desarrollar estas actividades educativas.

Finalmente, a todo esto hay que sumar las condiciones individuales de cada paciente, dependiendo de los efectos que tenga el tratamiento sobre cada uno de los sujetos (estos efectos además de variar individualmente, dependen del tipo de cáncer que tenga cada paciente, pues para cada tipo de cáncer existe un tipo de tratamiento apropiado), tales como: vómitos, náuseas, cansancio, falta de apetito, estado de ánimo disminuido, desgano, apatía (no querer hablar e incluso no querer abrir los ojos), ira, indiferencia, etc.

La literatura describe que uno de los aspectos colaterales del cáncer infantil, son las deficiencias cognitivas y retrasos escolares de los niños afectados (Deasy , 1993) (Sanger, Copeland, Davidson, 1991).

6. ¿Qué condiciones "normales" se permiten en el hospital con niños internos? (cumpleaños, Pascua, día del niño, escolaridad, entretención, Navidad, etc.).

Dentro de las condiciones normales que están permitidas dentro del hospital, está la entretención y la recreación a cargo de alumnas en práctica de la carrera de Educación Parvularia. Sin embargo, estas actividades sólo están permitidas provisoriamente, porque quienes están encargadas de llevarlas a cabo son estudiantes en práctica, quienes sólo se encuentran por un período de seis meses, al terminó del cual si es que llegan otras estudiantes en práctica... bienvenidas sean..., pero si esto no ocurre estas actividades quedan estancadas. Las parvularias dedican a estos pacientes dos horas semanales en las cuales los niños realizan actividades didácticas, títeres, dibujos, cuentos, etc. Todas estas actividades son realizadas por cada niño en

sus respectivas camas; ya que, al estar conectados a sondas (para el suero y las drogas), no pueden levantarse de ellas.

Los cumpleaños, Pascua de Resurrección, día del niño, etc., no se celebran con actividades colectivas, sino que las voluntarias de los distintos centros de ayuda¹¹ son las encargadas de saludar en forma individual a cada niño, llevándoles un presente dependiendo de la ocasión.

Sólo la Navidad es celebrada conjuntamente por los pacientes, familiares, enfermeras, auxiliares y voluntarias de los centros de ayuda, en donde se adorna para la ocasión: árbol de Navidad, pesebre, regalos a los pies del árbol (se juega al amigo secreto) y un viejo pascuero que viene justo antes de Noche Buena a repartir los regalos respectivos.

Paralelamente, para los niños que tienen tratamiento ambulatorio, se realizan dos fiestas: a) fiesta de fin de año: se realiza un paseo a algún lugar de la zona. b) para festejar la Navidad se realiza una fiesta en la que reciben sus regalos, los cuales son entregados por el viejo pascuero.

Los regalos; en general, han sido obtenidos de los fondos anuales acumulados a lo largo de diversos eventos realizados a beneficio de estos pacientes.

Condiciones especiales: En nuestro país, existe una asociación similar a la asociación MAKE A WISH (Pide un Deseo), la que se encarga de cumplir el último deseo de aquellos pacientes que se encuentran desahuciados, otorgándoles la posibilidad de que cada niño vea cumplido su sueño, por ejemplo:

¹¹ CANEC: corporación de ayuda al niño enfermo de cáncer; Fe y Esperanza: asociación de padres de niños enfermos de cáncer; Damas de Rojo: voluntariado femenino que trabaja en hospitales.

- Un paciente que formó parte de nuestra investigación y que actualmente se encuentra hospitalizado producto de una recaída, pidió conocer a Sebastián Rozenthal; el cual fue llevado al hospital por la Asociación el día de Navidad del año recientemente concluido (1996).

- Otro paciente pidió celebrar su cumpleaños y su deseo fue cumplido, realizando una gran fiesta (inclusive con payasos) a la que incluso asistieron pacientes y personal del hospital.

- También hubo un paciente que deseó tener un violín, el cual fue comprado a la brevedad por los miembros de la Asociación.

- Un caso igualmente digno de ser mencionado, es el de un paciente que pidió ver a su papá; debido a que sus padres se encontraban separados y desde la separación de estos, nunca más había vuelto a ver a su padre. Esto resultó un poco más difícil de lograr para la Asociación; sin embargo, a pesar de esto, su deseo fue cumplido; ya que, su padre acudió al hospital a visitarlo.

7. ¿Qué condiciones normales tiene un niño ambulatorio en su casa?.

En cuanto a las condiciones normales que poseen estos niños, podemos decir que éstas están interrumpidas de diversos modos:

a) Escolaridad: los niños no pueden asistir a clases normalmente, esto debido a que sus defensas están muy bajas.

b) Juegos: pueden jugar, pero sin agitarse. Pueden realizar juegos suaves, nada brusco, no pueden realizar nada que implique demasiado esfuerzo; esto debido a que su cuerpo se encuentra debilitado y su sistema defensivo, disminuido.

c) Salir: pueden hacerlo siguiendo ciertas precauciones que detallaremos más adelante.

- Fiestas: no pueden asistir a fiestas, discoteque, pub; ni en general, a lugares de entretenimiento cuyos recintos sean cerrados.

d) Alcohol y marihuana: éstos no pueden ser consumidos; ya que, alteran los efectos de las drogas y medicamentos propios de cada tratamiento.

Existen claras precauciones que siempre deben ser tomadas en cuenta, éstas son:

- Usar mascarilla siempre que exista posibilidad de contagio.

- No asistir a lugares cerrados.

- Asistir a lugares abiertos.

- Mantener estrictas condiciones higiénicas, como por ejemplo: ropa limpia, ambiente ventilado, etc.

- Consumir sólo alimentos cocidos.

- Consumir alimentos de marca conocida, sellados, y que estén dentro de la fecha de duración del producto.

- Dependiendo de las condiciones ambientales (temperatura, humedad, etc.), se debe vestir adecuadamente.

- No se puede tener contacto directo con el paciente. Por ejemplo: dar un beso en la boca.
- No se pueden tener animales en casa.
- La gente que acompaña al paciente debe mantener las condiciones higiénicas necesarias para tener un contacto favorable (no perjudicial) con el paciente, como por ejemplo: lavarse las manos cuando se está con el paciente.

Como hemos dicho antes, la literatura consigna que los niños manifiestan más inquietud por factores stressantes de su vida cotidiana, que por factores stressantes derivados directamente del cáncer (Bull, Drotar, 1991). Además, estudios (Sanger, Copeland, Davidson, 1991) mostraron que los niños con padres y profesores competentes y afectivos mejoraban el ajuste de los niños y jóvenes considerablemente, pese a todas las limitaciones y amenazas que les afectan.

EN RESUMEN, los resultados de esta exploración son los siguientes:

1. Con técnicas de recolección de datos verbales, se encontró una emocionalidad plana en los sujetos de la muestra. El afecto señalado más frecuentemente fue la esperanza.
2. Con la técnica de análisis de dibujos, se detectaron vivencias profundas en los sujetos de la muestra; vivencias que permitieron separarlos en tres grupos: sujetos con alto control emocional y/o con defensas maníacas; sujetos con emocionalidad mística y sujetos que representaban a su cuerpo con cáncer.
3. La Encuesta Preliminar de Autopercepción de Bienestar para niños, logró detectar cambios favorables en la autopercepción de bienestar, presumiblemente asociados a un entrenamiento en relajación.
4. Se observó que no todos los pacientes siguen las indicaciones médicas en su fase ambulatoria; este hecho se asoció a pobreza y a falta de higiene. Los pacientes que cumplían las indicaciones tenían un fuerte apoyo familiar.
5. A los sujetos portadores de cáncer observados, se sumaba a la enfermedad, la presencia de un retraso escolar; a veces, importante y; en algunos casos, se detectó pérdida de grupos de pares.
6. El tiempo de los sujetos portadores de cáncer durante la fase de hospitalización, está moderadamente organizado con actividades pedagógico-recreativas.
7. En las fases ambulatorias del tratamiento contra el cáncer, la vida cotidiana de los pacientes está atravesada por las restricciones propias de la enfermedad.

CAPÍTULO N° 6

DISCUSIÓN

La presente discusión pretende mostrar los límites de este estudio, su carácter provisorio y sus potencialidades.

La primera cuestión que destaca en el presente estudio, es la necesidad de mejorar nuestro conocimiento acerca de la afectividad de los pacientes pediátricos con cáncer.

Para abordar este tema, hemos utilizado el análisis de textos escritos y orales; a través, de un análisis de contenido; y un análisis de dibujos. Por ser técnicas de naturaleza distinta: la primera pretende objetivar y cuantificar información y la segunda es netamente cualitativa, con base en técnicas proyectivas, proponemos una comparación no a nivel de resultados, sino como técnicas de recolección de información.

Este trabajo nos permite observar grandes limitaciones en la aplicación (en niños y jóvenes) de una técnica; a través, de una instrucción standar; más aún, si se trata de textos escritos.

Debido a las características escolares y de desarrollo en que se encuentran los jóvenes del presente estudio, hemos notado que la expresión de su pensamiento cursa con mayor facilidad; a través, del diálogo, razón por la cual, la obtención de textos breves, planos afectivamente, pudiera atribuirse a factores ajenos a la enfermedad.

Un modo de eludir estos obstáculos y beneficiarse de una técnica rigurosa como el análisis de contenido verbal, es elicitación de textos orales; a través, de entrevistas en profundidad, dirigidas por clínicos experimentados en el trabajo con niños y adolescentes. No obstante; para conocer a nuestro grupo de niños y jóvenes con cáncer, resulta necesario compararlo con grupos de pares en distintas circunstancias; por ejemplo: pares sanos, pares con otras enfermedades crónicas, en investigaciones futuras de mayor envergadura.

Por otro lado; si bien la técnica de análisis de dibujos nos aportó gran información y consideramos que, pese a sus límites debiera acompañar la investigación en esta área como complemento de técnicas cuantitativas; este instrumento carece de rigurosidad en su interpretación al no existir pautas de codificación, y la validez de sus hallazgos es totalmente dependiente de la experticia personal del investigador.

Ahora observaremos críticamente la Encuesta de Autopercepción de Bienestar para niños (versión preliminar). En primer lugar, ella representa la ilusión de querer aprehender en forma simple un fenómeno complejo, como es la vivencia del niño frente al dolor y a la amenaza de muerte; a través, de un instrumento objetivo. Y como tal, peca con los mismos defectos de esta clase de instrumentos: pretende detener una realidad que es básicamente fluctuante; pretende que el niño/joven solo, puede modificar positiva o negativamente su autopercepción; pretende que unos pocos signos y conductas pueden abarcar un concepto amplio como es la autopercepción de bienestar.

¿Qué condiciones mejorarían el status de esta encuesta? (1) Preparar un gran pool de ítems que abarquen en la mayor medida posible, todas las áreas de desarrollo de los sujetos; (2) Hacer mediciones test, re-test; las primeras, con objeto de observar el comportamiento de los ítems y seleccionar los mejores; las segundas, con objeto de evaluar su confiabilidad (3) Comparar resultados preliminares con fuentes externas de validación; (4) Probar la escala con diferentes

tipos de población de sujetos ; (5) Elaborar la graduación de las respuestas; a través, de imágenes, antes que con palabras; y (6) Dar preferencia a la técnica de leer al sujeto los ítemes, antes que a aquella en que el sujeto los lee por su cuenta.

Sin embargo; pese a la simpleza del instrumento creado, éste logró detectar cambios favorables en la autopercepción de bienestar, asociados al entrenamiento en relajación.

Es cierto que no sabemos en qué medida estas observaciones son confiables y son, en sentido estricto, más opiniones que datos. Desconocemos en qué medida la relación de los sujetos de la muestra con las experimentadoras determinó los cambios favorables, y la prolongación de dichos cambios en el tiempo. Pero, sólo las réplicas de esta investigación, en diseños cuasi-experimentales¹², y la construcción de instrumentos de evaluación más finos, podrían dar luz sobre estas dudas.

Nota aparte amerita el entrenamiento en relajación al que se sometió a la mitad de los sujetos de la muestra. La evidencia favorable que se constató en la autopercepción de bienestar, se destaca, mayormente, al contrastar esta observación con el deterioro en la autopercepción de bienestar en los sujetos no entrenados. La consignación provisoria de este hecho, debe potenciar la continuación de la investigación en el área con vista a diseñar programas de intervención de carácter psicoterapéutico, para aliviar a los niños/jóvenes enfermos de cáncer.

Por otro lado; esta investigación constata que la vida cotidiana de los niños y jóvenes enfermos de cáncer se ve profundamente alterada, y aquello se traduce en retraso escolar y pérdida de grupo de pares. Ambos factores son esenciales para el logro de las tareas del desarrollo de los grupos etarios investigados, y hacen presumir déficits en habilidades sociales y en el

¹² Pensamos que no se puede hablar de verdaderos experimentos cuando se trata de fenómenos complejos e importantes, con sujetos humanos.

autoconcepto, por ejemplo; situaciones que sería provechoso investigar, con el objeto, al mediano plazo, de prevenir y/o reparar.

Volviendo al comienzo de este capítulo, quisiéramos referirnos nuevamente a la afectividad de los sujetos de la muestra. Dentro del grupo identificado como emocionalmente plano, se distinguió a un sub-grupo caracterizado por el control emocional y/o las defensas maníacas. Si sumamos a este hecho que la literatura constata (Sanger y cols., op. cit.) que cuando los padres y/o los profesores, muestran poca competencia social y respuestas afectivas poco efectivas, los problemas de los niños aumentan, entonces debemos pensar que la investigación en el área incluye por lo menos, a los pacientes y a sus familias.

Como ha podido constatar el lector, el estudio que termina de leer es extremadamente vulnerable metodológicamente. No obstante, antes de ponderarlo desde esta perspectiva, invitamos al lector a leer el siguiente relato de una conversación entre madre e hija; esta última afectada de un cáncer genital.

Nos cuenta la madre:

"Y yo le digo:

- ¿podrías ser profesora?

- No -dice-. No me gusta ser profesora; me gustaría tener algo que ver con niños, ayudar en ese sentido.

Y yo le digo nuevamente:

- entonces, ¿podrías ser psicóloga?

- ¡No! -dice-. No, porque me voy a pasar atendiendo a la pura familia.

Y así es no?"

Pensamos que el esfuerzo de esta investigación responde a esta queja tácita de la joven y es válido en dos sentidos: primero, en la medida que intenta acercarse a la vivencia de los niños frente a su enfermedad y a la muerte y; segundo, en la medida que intenta construir un instrumento para medir el efecto del entrenamiento de una técnica de alivio, en la autopercepción de bienestar. Estas intenciones son lo importante, el resto queda por perfeccionarse.

El viaje ha sido largo, cargado de obstáculos, animado por la esperanza; los resultados, tienen apenas el mérito de señalar un camino a seguir...

BIBLIOGRAFÍA

- American Cancer Society (1997) Cancer Facts and Figures. Extraído Internet.

- Bayés, Ramón. (1991). *Psicología Oncológica*. Ed. Martínez Roca, España.

- Boletín de la Escuela de Medicina. **Pontificia Universidad Católica de Chile**. Vol. 18(4), 1988.

- Bull, BA., Drotar, D. (1991). Coping with cancer in remission: stressors and strategies reported by children and adolescents. **Journal of Pediatric Psychology**. Dec 16 (6): 767 - 82.

- Burish, Thomas. G., Snyder, Susan. L., Jenkins, Richard. A. (1991). Preparing patients for cancer chemotherapy: Effect of coping preparation and relaxation interventions. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**. Aug Vol 59 (4) 518 - 525.

- Canning, EH., Canning, RD., Boyce, WT. (1992). Depressive symptoms and adaptive style in children with cancer. **Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**. Nov 31 (6): 1120 - 4.

- Cautela, J., Groden, J. (1985) *Técnicas de relajación; manual práctico para adultos, niños y educación especial*. Ed. Martínez Roca, España.

- Children Cancer Foundation (1997) Boletín Semestral.

- Deasy, Spinetta. P. (1993). School issues and the child with cancer. **Cancer**. May 15, 71 (10 Suppl): 3261 - 4.

- Dunitz, M., Scheer, PJ., Wurst, L., Grientschnigg, G., Urban, EC. (1991). Depression in children with cancer. **Pediatric Padol**. 26 (6): 267 - 70.

- Erikson, E. H. (1968). Identity: Youth and Crisis. New York: Norton.

- Furth, Gregg. M. (1992). El Secreto Mundo de los Dibujos. Ediciones Luciérnaga.

- Gee, A. (1996) Cancer Survive. Extraído Internet.

- Gottschalk, L., Winget, C., Gleser G., Lolas, F. (1984) Análisis de la conducta verbal. Ed. Universitaria 1º ed. Santiago de Chile.

- Gendlin, Eugene (1983) Focusing: Proceso y Técnica del enfoque corporal. Ed. Mensajero, España.

- Goleman, D. (1996) La Inteligencia Emocional. Javier Vergara Ed., Argentina.

- Hernández, R. ; Fernández, C. y Baptista, P. (1994) Metodología de la Investigación. Ed. Mc Graw- Hill, México.

- Kiepenheuer , K. (1992) Lo que nos dicen los niños con sus enfermedades. Ediciones Urano. España .

- Koppitz, E. M. (1991). Evaluación psicológica de los dibujos de la figura humana para alumnos de educación media. Ed. El Manual Moderno, S. A. de C. V. México.

- Medina, E. (1989) Impacto del cáncer en la medicina actual. Panorama chileno. **Series Clínicas**, 8 (1) 13-23.

- Middleton, Jennifer. (1991). Yo (no) quiero tener cáncer. Ed. Centro de desarrollo de la persona, Santiago de Chile.

- Papalia, D. , Wedkos - Olds, S.(1994). Desarrollo Humano. Ed. Mc Graw- Hill. México.

- Quintana, Juan. (1995). Cáncer infantil: cada día hay más esperanzas. **Revista Vivir Más**, Jul, 10, 10 - 11.

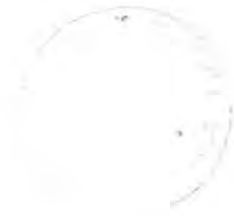
- Rechner, M. (1990). Adolescents with cancer: getting on with life. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**. 7 (4): 139 - 44.

- Sanger, MS., Copeland, DR., Davidson, ER. (1991). Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients: a multidimensional assessment. **Journal of Pediatric Psychology**. Aug 16 (4): 463 -74.

- U. S. Department of Health and Human Services. National Institutes of Cancer. (1997). Facts about Immune Thrombocytopenic Purpura. Extraído Internet.

- Voss. (1995). Apuntes de clase. “ Hipnosis”. Escuela de Psicología. Universidad de Valparaíso.

ANEXOS



ÍNDICE ANEXOS

<u>CONTENIDO</u>	<u>Pág.</u>
ANEXO 1	
Descripción Taller de Relajación.	107
ANEXO 2	
Encuesta preliminar Autopercepción de bienestar para niños.	115
ANEXO 3	
Escala de Afecto para el Análisis de la Conducta Verbal.	119
ANEXO 4	
Transcripción de textos obtenidos con instrucción standard y tabulación correspondiente.	128
ANEXO 5	
Transcripción entrevista a sujeto nº 8 y tabulación correspondiente.	
ANEXO 6	
Transcripción sección diario de vida sujeto nº 8.	135

ANEXO 1



DESCRIPCIÓN DE TALLER DE RELAJACIÓN

Primera - Segunda Sesión.

Focusing.

Relajación: Antes de iniciar la técnica de enfoque corporal, resulta útil estirar y relajar todas las partes del cuerpo durante unos pocos minutos: "Cierra tus ojos, pónete cómodo, y tensiona tus brazos, manos, antebrazos: déjalos sentirse con presión, duros, tensos. Siente la tensión...relájala despacio. Siente la diferencia. Déjalos sentirse flojos, blandos, relajados. Haz lo mismo con tus piernas, estómago, mandíbula, y con todas las otras partes del cuerpo que desees. Comprueba para ver si estás tenso aún en alguna parte, y déjate relajar".

Focusing: "Ahora, quisiera que le prestaras atención a tu cuerpo; tal vez a tu estómago o a tu pecho.

Observa lo que te pasa cuando te preguntas a ti mismo/a: ¿Cómo va mi vida? ¿Qué es lo principal para mí en este momento? ¿Cómo te sientes?. Deja que las respuestas de esta sensación vengan lentamente. Cuando venga algo. NO TE ADENTRES EN ELLO.

Mantente a distancia; di: Sí, eso está ahí, puedo sentirlo ahí.

Deja que haya un pequeño espacio entre tú y eso. Luego pregúntate qué más cosas sientes.

Espera de nuevo, y TEN LA SENSACION. Generalmente hay varias cosas.

De entre lo que vino, escoge un problema.

NO TE ADENTRES EN ELLO. Retírate de ello.

Desde luego, esa cosa única en que estás pensando tiene muchas partes, demasiadas para pensar en cada una a solas. Pero, puedes sentir todas esas cosas juntas. Presta atención allí, donde generalmente sientes cosas, y allí puedes conseguir una sensación de cómo se siente: TODO LO DEL PROBLEMA. Permítete sentir todo eso.

¿Qué cualidad tiene esa sensación? ¿Cómo es esa sensación?. Deja que una palabra, una frase, o una imagen provenga de esa sensación. Permanece buscando esa cualidad hasta que algo se le ajuste perfectamente.

Se trata de ir y venir una y otra vez de la sensación a la palabra, y viceversa; de la sensación a la frase, y viceversa; de la sensación a la imagen, y viceversa.

Examina cómo resuenan una con otra. Observa si hay una pequeña señal corporal que te permita saber si hay un ajuste. Para hacerlo, tienes que tener ahí la sensación y la palabra (o frase, o imagen).

Ahora pregunta: ¿Qué hace esta cualidad en este problema?

Cerciórate que la cualidad es sentida de nuevo, con frescor, vivamente (no simplemente recordada de antes). Cuando se presenta de nuevo, fijala, tócala, quédate con ella, y pregunta: ¿Qué hace a este problema tan...?. O pregunta: ¿Qué hay en esta sensación?

Si recibes una respuesta rápida, simplemente deja pasar esa clase de respuesta. Devuelve tu atención a tu cuerpo y encuentra de nuevo la sensación. Después pregúntale otra vez.

Quédate con la sensación hasta que algo aparezca con el cambio, un ligero dar o relajar.

Recibe de modo amistoso todo lo que aparezca junto con ese cambio. Permanece con ello un rato, aún cuando sólo sea un ligero relajarse. Sea lo que sea, esto es sólo un cambio.

Ahora, cuando desees puedes abrir los ojos".

Tercera - Cuarta - Quinta - Sexta Sesión.

Relajación muscular - progresiva.

Relajación de brazos.

Siéntate lo más cómodo que puedas, comienza a relajarte lo más que puedas... ahora, a medida que te relajas de esta manera, aprieta tu puño derecho, solamente tu puño derecho lo más fuerte que puedas y fíjate en la tensión a medida que lo aprietas.

Manténlo apretado y nota la tensión en tu puño derecho, en la mano, en el antebrazo... y ahora relájate poco a poco. Deja que los dedos de la mano derecha se suelten y observa el contraste en lo que sientes. Ahora... ahora, déjate estar y trata de relajarte aún más... una vez más aprieta tu puño derecho, bien fuerte... manténlo apretado y de nuevo presta atención a la tensión... ahora déjate ir, relájate, estira tus dedos y una vez más nota la diferencia... ahora repite lo mismo con el puño izquierdo, apriétalo lo más fuerte que puedas y nota la tensión... ahora relájate. De nuevo disfruta del contraste... repitamos eso una vez más, aprieta el puño izquierdo, bien fuerte, bien tenso... relájate y nota la diferencia. Continúa relajándote así por un momento... ahora aprieta ambos puños bien fuerte, lo más apretado que puedas, ambos puños tensos, los antebrazos tensos, siente las sensaciones que se producen y relájate, suelta los dedos y nota la relajación. Continúa relajando las manos, brazos, más y más... y ahora dobla los codos y pon los bíceps duros, pónlos lo más tenso, ahora dobla los codos y pon los bíceps duros, pónlos lo más tenso que puedas y conserva la sensación de tensión... muy bien, ahora estira los brazos, permíteles que se relajen y nota de nuevo la diferencia.

Deja que la relajación progrese más y más... una vez más dobla los codos y pon tensos los bíceps, mantén la tensión y presta atención a lo que se siente... muy bien, estira los brazos y relájate. Relájate lo más que puedas... cada vez presta más atención a lo que sientes cuando se pone tenso y cuando se relaja.

Relajación de cara, cuello, hombros y parte de la espalda.

Suelta los músculos. Reclínate lo más comfortable que puedas, arruga la frente, bien arrugada... y ahora deja de arrugarte, siente como la frente se relaja. Imagina la frente, el cuero cabelludo como alisándose a medida que la relajación aumenta, ahora frunce el entrecejo y concéntrate en la tensión... ahora abandona la tensión, relaja una vez más la frente... ahora cierra los ojos y aprieta los párpados lo más fuerte que puedas... nota la tensión y ... ahora relaja los ojos. Mantén los ojos suavemente cerrados, confortables y nota la relajación... ahora aprieta las mandíbulas, pon los dientes juntos y aprieta las mandíbulas, siente la tensión... ahora relaja las mandíbulas, no importa que los labios queden un poco entreabiertos y aprecia la relajación... ahora presiona con la lengua la parte alta del paladar, bien tenso... muy bien, mueve la lengua a una posición comfortable y relajada... ahora aprieta los labios, presiona lo más que puedas... y ahora relaja los labios, nota el contraste entre tenso y estar relajado. Siente la relajación en toda la cara, en la frente y el cuero cabelludo, en los ojos, mandíbulas, labios, lengua y garganta. Deja que la relajación progrese más y más... ahora presta atención a los músculos del cuello, presiona con tu cabeza hacia atrás lo más fuerte que puedas y ahora siente la presión en el cuello, gira la cabeza hacia la derecha y siente cómo cambia la tensión, luego gira la cabeza hacia la izquierda. Ahora inclina la cabeza hacia adelante. Presiona con tu mentón sobre el pecho y mueve la cabeza hacia una posición más comfortable y observa la sensación de relajación, permítete relajarte más y más... encoge los hombros hacia arriba. Mantén la tensión... y ahora deja caer los hombros, siente la relajación. El cuello y los hombros relajados... ahora encoge los hombros de nuevo, muévelos hacia adelante y hacia atrás. Siente la tensión en los hombros, en la parte alta de la espalda... y ahora una vez más deja caer los hombros y relájate. Deja que la relajación se haga más profunda en los hombros, en los músculos de la espalda, relaja el cuello y la garganta... las mandíbulas y otras partes de la cara... la relajación se hace más y más profunda... mucho más profunda... mucho más profunda.

Relajación del pecho, estómago y parte baja de la espalda.

Relaja todo el cuerpo lo más que puedas. Siente la agradable sensación de pesadez que acompaña a la relajación. Respira libremente hacia adentro y hacia afuera. Fíjate cómo la relajación aumenta a medida que se inspira y se bota el aire... ahora respira y llena tus pulmones; aspira profundamente el aire y deja de respirar, nota la tensión... ahora expira profundamente, deja que el pecho se suelte y que expulse todo el aire automáticamente, continúa respirando tranquilamente. Nota la relajación y aprende a gozar de ella... ahora con el resto de tu cuerpo lo más relajado posible llena de nuevo de aire los pulmones, respira profundo y mantente así... muy bien, ahora expira el aire y nota la sensación de alivio. Continúa respirando normalmente. Continúa relajando el pecho y deja que esta relajación se extienda a la espalda, hombros, cuello y brazos. Sencillamente déjate estar... y goza del estar relajado. Ahora presta atención a los músculos abdominales, a tu estómago. Pon tensos los músculos del estómago... que se coloque duro el abdomen.

Fíjate en la tensión y relájate. Deja que los músculos se suelten y fíjate en el contraste... una vez más pon tensos los músculos del estómago. Mantén la tensión, sientela y relájate. Nota la sensación de bienestar que te acompaña al relajar los músculos del estómago... ahora entra el estómago, presiona los músculos del estómago hacia adentro y nota la tensión... que así se produce... y ahora relájate de nuevo. Continúa respirando normalmente y nota la acción de un masaje suave en tu pecho y en tu estómago... ahora entra tu estómago de nuevo y mantén la tensión, ahora empuja los músculos del estómago hacia afuera, ahora de nuevo hacia adentro y nota la tensión... ahora relaja completamente el estómago. Deja que la tensión se disuelva a medida que la relajación se hace más profunda. Cada vez que inspires el aire, nota que se relajan los pulmones y tu estómago. Nota que el pecho y el estómago se relajan más y más... trata de disipar las tensiones en cualquier parte de tu cuerpo... ahora presta atención a la parte baja de la espalda... arquea la espalda y siente la tensión a medida que lo haces... trata de mantener el resto de tu cuerpo lo más relajado posible, trata de concentrar la tensión en la parte baja de tu espalda... y ahora relájate de nuevo, relaja tu estómago, pecho, hombros, brazos y cara. Estas partes se relajan cada vez más y más profundamente.

Relajación de caderas, muslos y pantorrillas, seguida por la relajación de todo el cuerpo.

Abandona todas las tensiones y relájate... ahora aprieta las nalgas y los muslos... aprieta los muslos pisando fuerte con los talones, lo más fuerte que puedas... y ahora relájate y nota la diferencia. Ahora estira las rodillas y flexiona de nuevo los músculos de los muslos. Mantén la tensión... ahora relaja caderas y muslos. Permítele que la relajación progresa por sí sola... ahora presiona con tus pies y dedos hacia abajo en dirección opuesta a tu cara, de manera que los músculos de la pantorrilla se pongan tensos y notes la tensión... ahora relaja las piernas y las pantorrillas... ahora dobla los pies en dirección a tu cara de tal manera que sientas la tensión en tus canillas... ahora relájate de nuevo... sigue relajándote por un rato. Relájate más y más, todo el cuerpo, relaja los pies, tobillos, pantorrillas, canillas, muslos, nalgas y caderas. Siente que se relajan más profundamente... ahora extiende la relajación a tu estómago, cintura, parte baja de la espalda... sientete relajado. Permítele que la relajación se dirija a la parte baja de la espalda, pecho, hombros y brazos hasta la punta de tus dedos. Continúa relajándote más y más profundamente. Asegúrate de que no hay ningún resto de tensión en tu garganta, relaja el cuello, las mandíbulas y todos los músculos de la cara. Continúa relajando todo el cuerpo de esta manera. Relájate más y más profundo. Ahora puedes lograr una relajación doblemente más profunda con sólo tomar una profunda inspiración de aire y luego, expirando lentamente con los ojos cerrados para que no se distraigan con los objetos y movimientos a su alrededor. Respira profundamente y nota cómo te vas sintiendo más pesado, toma una larga y profunda inspiración de aire y respíralo muy lentamente... siente la pesadez que viene con la relajación.

En un estado de perfecta relajación uno no siente ganas de mover ni un sólo músculo del cuerpo. Piensa en el esfuerzo que se necesita para levantar el brazo derecho... a medida que piensas en levantar el brazo derecho ve si se produce alguna tensión en ese hombro y en ese brazo... ahora decide no levantar el brazo y continúa relajado. Observa la sensación de alivio, la desaparición de la tensión...

Continúa así relajado, cuando quieras levantarte cuenta desde el 4 hasta el 1, entonces te sentirás muy bien y refrescado, completamente tranquilo y calmado.

Séptima - Octava Sesión.

Relajación con ejercicios de respiración.

En primer lugar, resulta importante asegurarse de que el niño se encuentra en una posición relajada. Luego, se le dice que dentro de un segundo se le pedirá que realice una profunda respiración, la cual debe mantener y expulsar el aire lentamente. Mientras se está expulsando el aire, se debe intentar relajar todo el cuerpo, desde la cabeza hasta los pies. Posteriormente, se debe intentar imaginar todos los músculos del cuerpo, para ello se le dice al niño que: "es como si alguien moviese una varita mágica delante de ti, empezando por la cabeza y bajando hasta los pies". Todos los músculos del cuerpo se relajan; a medida, que la varita va pasando por cada una de las partes del cuerpo.

Se debe pedir al niño que haga esto cinco veces y después se le debe decir: "Quiero que respire otra vez de la misma forma, excepto que esta vez, cuando empieces a expulsar el aire, debes pronunciar para ti mismo la palabra: R - E - L - A - X. Debes decirla lentamente; de manera, que cuando se llegue a la X, se haya bajado hasta los pies (en esta parte el monitor debe realizar una demostración).

El niño debe realizar esto cinco veces, y se le puede pedir que levante su dedo índice cuando haya terminado de expulsar el aire.

Novena Sesión.

Relajación muscular - progresiva abreviada.

En este tipo de relajación, se va a realizar lo mismo que en la versión original de la relajación muscular - progresiva; sin embargo, esta vez sólo se irá nombrando cada parte del cuerpo y se recordará cómo tensarla. Se pedirá que se fijen en las partes que están en tensión. Cuando crean notar suficiente tensión, deberán relajar lentamente esa parte. Cuando se note que la parte anteriormente tensa está relajada, se debe hacer una señal levantando el dedo índice (se debe hacer esto con cada una de las partes).

Una vez que el niño haya hecho esto con todas las partes, se le debe pedir que haga cinco

ejercicios de respiración, pronunciando para sí mismo la palabra : R - E - L - A - X.

El ejercicio posee las siguientes instrucciones:

1º-. Pónte lo más confortable que puedas, lo más cómodo posible.

2º-. A medida que te relajas, aprieta ambos puños fuertemente, nota la tensión que esto te produce... y ahora, relájate. Nota la agradable sensación que produce el estar relajado.

3º-. Ahora, vamos a relajar la cabeza, relájala lo más que puedas... suelta la frente, el entrecejo, los ojos, las mandíbulas, los labios y cuello... y goza de este estado de relajación.

4º-. Ahora sube los hombros lo más que puedas, manténlos así y déjalos caer. Nota la diferencia entre estar tenso y estar relajado. Ahora, échalos hacia adelante y hacia atrás... relájate nuevamente y disfruta de este estado.

5º-. Suspira profundamente, mantén el aire en los pulmones, nota la tensión... y ahora expira lentamente, logrando una relajación más profunda.

6º-. Tensa los músculos del estómago hasta que se ponga duro, fíjate en la tensión que se produce... y relájate. Ahora, entra el estómago y nota la tensión... una vez más, relájate. Ahora, empuja los músculos del estómago hacia afuera, hacia adentro, ahora relájate y nota la sensación de alivio que se produce con la relajación.

7º-. Arquea la espalda y siente la tensión que esto te produce, especialmente en la parte baja de la espalda... y ahora, relájate. Aprieta las nalgas y los muslos, pisando fuertemente con los talones... y ahora, relájate. Estira las rodillas y aprieta de nuevo los muslos... ahora, relaja caderas y muslos y goza de la relajación.

8º-. Tensa las canillas, doblando los pies hacia tu cara... relájate. Tensa las pantorrillas, doblando los pies en dirección opuesta a tu cara... relájate nuevamente y goza de este estado de agradable relajación.

9º-. Ahora tienes cinco minutos para profundizar tu relajación, si sientes alguna tensión en algún lugar de tu cuerpo repite el ejercicio pertinente y así se irá logrando una relajación más y más profunda... disfruta de la relajación. Ahora estira tus brazos, estíralos de tal manera que sientas casi toda la tensión en los tríceps, los músculos en la parte de atrás de tus brazos, estira los brazos como si fueran a empuñar una cuerda y siente la tensión... y relájate. Vuelve los brazos a una posición confortable. Deja que la relajación aumente por sí sola. Los brazos deberán sentirse confortablemente pesados; a medida, que les permitas relajarse... ahora, estira los brazos una vez más; de tal manera, que de nuevo sientas la tensión en los tríceps, bien tensos, lo más tensos que puedas... y ahora relájate. Ahora concéntrate en la relajación de los brazos, sin ninguna tensión. Pon los brazos en una posición confortable y déjalos relajarse cada vez más, continúa relajando los brazos aún más, aunque los brazos parezcan totalmente relajados, trata de conseguir un poco más de relajación, trata de conseguir una relajación más y más profunda.

Décima Sesión.

Relajación sin tensión.

Se pide al niño que relaje la parte del cuerpo que el monitor va a nombrar. Por ejemplo: se dirá la palabra "frente" y se le pedirá que la relaje lo mejor que pueda. Una vez que la sienta relajada, el niño debe indicarlo haciendo una señal con el dedo índice de la mano derecha. No se debe tensar ninguna parte a menos que se tenga problemas para relajarla (el monitor debe realizar esto con todas las partes). Una vez que se hayan relajado todas las áreas, se deben realizar cinco ejercicios de respiración profunda mientras se dice la palabra: R - E - L - A - X.

No se debe olvidar que la relajación es una habilidad, y como tal cuanto más se practica mejor saldrá.

Undécima Sesión.

Relajación en otras posiciones.

a) Relajación estando de pie: De pie, se debe mantener la cabeza en ángulo recto con respecto a los hombros, tensar todo el cuerpo, las manos apretadas a cada lado del cuerpo, el estómago metido, los muslos y las nalgas apretadas y las rodillas tensas. Observa dónde sientes especialmente la tensión. Lentamente, relaja todos esos músculos, bajando desde la cabeza hasta los pies.

Comprueba lo que se siente al tener todos esos músculos sueltos, apagados, relajados. Experimenta la diferencia entre las dos sensaciones.

b) Relajación estando tumbado: Se puede realizar en el sillón, suelo, cama o en un sofá. Una vez que se está tumbado, se debe tensar todo el cuerpo, observa dónde estás tenso y relájate. Después que se haya hecho esto con todas y cada una de las partes, se deben realizar diez ejercicios de respiración profunda en la misma posición.

Duodécima Sesión.

Relajación como autocontrol.

Se practica a lo largo de la sesión, en diversas partes del cuerpo por separado, especialmente aquellas zonas que presentan problemas (por ejemplo: tensar y relajar la pierna mientras se está en la cama). Se puede practicar la relajación: antes de cualquier acontecimiento que se crea que provocará ansiedad, durante este acontecimiento y después de cualquier acontecimiento que ponga ansioso, mediante una respiración profunda,

exhalando y relajando todos los músculos del cuerpo. Si se realiza este procedimiento, la ansiedad se reducirá hasta un nivel tolerable.

Si se tiene problemas para relajar ciertas partes del cuerpo, hay que concentrarse en esas zonas durante las sesiones de práctica. Si se tiene problemas para relajarse; en general, la próxima vez que se esté en una situación que provoque ansiedad, se debe explorar el cuerpo y observar qué partes del mismo se ponen especialmente tensas. Después, cuando se esté practicando, hay que concentrarse en aquellos grupos musculares que se ha observado que se ponen especialmente tensos. Se debe recordar que al principio, todo el mundo tiene problemas con algunas partes. Pero, generalmente, con la práctica se consigue fácilmente tensar y relajar todas las partes del cuerpo.

Resulta importante, no dejar de lado la práctica de estas técnicas, puesto que mientras más se realice mejor saldrá (mayor habilidad).

ANEXO 2

ENCUESTA

AUTOPERCEPCIÓN DE BIENESTAR PARA NIÑOS (VERSIÓN PRELIMINAR)

A continuación se realizarán una serie de preguntas. Contesta haciendo una cruz sobre la alternativa que consideres adecuada.

Por favor, contesta con sinceridad; ya que, toda la información que se recopile será confidencial.

1) ¿Vas al colegio?.

- a) Todos los días.
- b) Tres veces a la semana.
- c) De vez en cuando.
- d) No voy al colegio.

2) ¿Tienes actividades recreativas?.

- a) Todos los días.
- b) Tres veces a la semana.
- c) De vez en cuando.
- d) No tengo actividades.

3) ¿Te comes la comida con agrado?

- a) Siempre.
- b) Casi siempre.
- c) Rara vez.
- d) Nunca.

4) ¿Duermes bien en la noche?

- a) Todos los días.
- b) Casi siempre.
- c) De vez en cuando.
- d) Nunca duermo bien.

5) ¿Cuántos amigos tienes?

- a) Incontables.
- b) 5.
- c) 2.
- d) No tengo.

6) ¿Sientes dolor?

- a) Todos los días.
- b) Tres veces a la semana.
- c) De vez en cuando.
- d) No siento dolor.

7) ¿Tienes vómitos?.

- a) Todos los días.
- b) Tres veces a la semana.
- c) De vez en cuando.
- d) No tengo vómitos.

8) ¿Cuánto tiempo pasas en cama?.

- a) Todos los días.
- b) Tres veces a la semana.
- c) De vez en cuando.
- d) 8 horas al día.

9) ¿Vas al hospital?.

- a) Todos los días.
- b) Dos veces a la semana.
- c) Rara vez.
- d) Nunca.

10) Tu peso.

- a) Ha subido.
- b) Ha bajado.
- c) Igual.
- d) No sabes.

11) ¿Cuántos remedios tomas?

a) Más de cuatro.

b) 2 a 4.

c) Uno.

d) Ninguno.

12) ¿Te sientes feliz?

a) Sí.

b) No.

c) A veces.

d) Rara vez.

13) ¿Cuántas recaídas has tenido?

a) Más de tres.

b) 2 o 3.

c) Una.

d) Ninguna.

ANEXO 3

ESCALAS DE AFECTO PARA EL ANÁLISIS DE LA CONDUCTA VERBAL

- Escala de esperanza (E).

1. Referencias a sí mismo o a otros que obtienen o reciben ayuda, consejo, apoyo, respaldo, sustento, seguridad a) de otros; b) de sí mismo.
2. Referencias a sentimientos de optimismo acerca del pasado, presente o futuro a) otros; b) sí mismo.
3. Referencias a ser o querer ser o intentar ser quien recibe la buena ventura, la buena suerte, el favor o la bendición de Dios a) otros; b) sí mismo.
4. Referencias a abrigar todo tipo de esperanzas que conduzcan a un resultado constructivo, a la supervivencia, a la longevidad, a relaciones interpersonales fluidas (esta categoría sólo se puntúa si se emplea la palabra “esperanza” o “deseo” o un sinónimo cercano).
5. (NO E) Referencias a no ser o no querer ser o no intentar ser quien recibe la buena ventura, la buena suerte, el favor o la bendición de Dios.
6. Referencias a sí mismo o a otros que no obtienen o reciben ayuda, consejo, apoyo, respaldo, sustento, seguridad, consideración a) de otros; b) de sí mismo.

7. Referencias a sentimientos de desesperanza, pérdida de las esperanzas, desesperación, falta de confianza, falta de espíritu emprendedor, falta de interés, sentimientos de pesimismo, desánimo, desaliento a) otros; b) sí mismo.

(Gottschalk, L. A.; Winget, C. N.; Gleser, G. C.; Lolas S., F.;1984)

-Escala de ansiedad.

1. Ansiedad de muerte: referencias a la muerte, al morir, a amenaza de muerte, o ansiedad acerca de la muerte experimentada por o que le ocurre a: sí mismo; otros seres vivos; objetos inanimados; negación de ansiedad de muerte.

2. Mutilación (castración): referencias a heridas o daño físico, o ansiedad en relación con lesiones o daño, o amenaza de tales, experimentada por o que ocurre a: sí mismo; otros seres vivos; objetos inanimados; negación.

3. Ansiedad de separación: referencias a deserción, abandono, ostracismo, pérdida de apoyo, caída, pérdida de amor o de objeto amoroso, o amenaza de tales, experimentados o sufridos por: sí mismo; otros seres vivos; objetos inanimados; negación.

4. Ansiedad de culpa: referencias a crítica adversa, abuso, condenación desaprobativa moral, culpa o amenaza de tal experimentada por: sí mismo; otros seres vivos; negación.

5. Ansiedad de vergüenza: referencias a ridículo, inadecuación, vergüenza, embarazo, humillación, exageración de deficiencias o detalles privados, o amenaza de tales experimentada por: sí mismo; otros seres vivos; negación.

6. Ansiedad no específica o difusa: referencias en palabras o frases a ansiedad y/o miedo sin distinguir tipo o fuente de ansiedad: sí mismo; otros seres vivos; negación.

(Gottschalk, L. A.; Winget, C. N.; Gleser, G. C.; Lolas S., F.;1984)

-Escala de agresividad (u hostilidad).

Agresividad dirigida hacia afuera: pensamientos y acciones destructivos, insultantes o nocivos dirigidos hacia otros, u otros hacia otros.

I) Agresividad hacia afuera manifiesta (el yo hacia otros):

ALTA: El yo mata, lucha o hiere a otros o amenaza con hacerlo.

ALTA: El yo roba o abandona a otros individuos, causando sufrimiento y angustia a otros, o amenaza con hacerlo.

ALTA: El yo critica adversamente, desprecia, vitupera o expresa enojo y disgusto en relación a otros sujetos humanos.

MEDIA: El yo mata, hiere o destruye animales domésticos, o amenaza con hacerlo.

MEDIA: El yo abandona o roba animales domésticos o expresa tal amenaza.

MEDIA: El yo critica o rebaja a otros en una forma vaga o suave.

MEDIA: El yo priva o decepciona a otros seres humanos.

BAJA: El yo mata, hiere, destruye o roba flora y fauna u objetos inanimados, o amenaza con hacerlo.

BAJA: El yo critica, rebaja, vitupera o expresa enojo o disgusto de objetos inanimados, lugares y situaciones.

BAJA: El yo usa palabras hostiles, maldice, hace mención de ira o enojo pero sin referencia concreta (acerca del destinatario).

II) Agresividad dirigida hacia afuera encubierta (otros hacia otros):

ALTA: Otros (humanos) matan, luchan con o hieren a otros individuos, o amenazan con hacerlo.

ALTA: Otros (humanos) roban, abandonan o causan sufrimiento a otros, o amenazan con hacerlo.

ALTA: Otros critican adversamente, vituperan, desprecian o expresan enojo y disgusto hacia otros seres humanos.

MEDIA: Otros (humanos) matan, hieren o destruyen animales domésticos o bien amenazan en tal sentido.

MEDIA: Otros (humanos) abandonan, roban animales domésticos y mascotas o amenazan con hacerlo.

MEDIA: Otros (humanos) critican o rebajan a otros individuos de una manera suave o vaga.

MEDIA: Otros (humanos) desposeen o decepcionan a otros seres humanos.

MEDIA: Otros (sujetos humanos o animales domésticos) mueren o son muertos violentamente en situaciones peligrosas o son amenazados en ese sentido.

MEDIA: Referencia a cuerpos (humanos o de animales domésticos) mutilados, despreciados o profanados.

BAJA: Fauna, flora y objetos inanimados agredidos, destruidos, rotos, robados o amenazados en tal sentido (sin o con indicación del agente).

BAJA: Otros (humanos) critican adversamente, desprecian, expresan enojo o disgusto con respecto a objetos inanimados, lugares y situaciones.

BAJA: Otros en estado de enojo, injuriando sin referencia a la causa o la dirección del enojo; también instrumentos destructivos no usados amenazantemente.

BAJA: Otros (humanos o animales domésticos) dañados, robados, muertos, abandonados o amenazados en estos sentidos por cualquier agente, incluyendo subhumanos, objetos inanimados, situaciones (inundación, tormenta, etc.).

BAJA: Seres vivos no humanos luchan entre sí, se hieren, roban, destruyen o matan o amenazan con hacerlo.

BAJA: Negación de enojo, disgusto, odio, crueldad, e intención de dañar.

Agresividad dirigida hacia adentro: pensamientos y acciones auto-destructivos y auto-críticos y agresividad ambivalente.

I) Agresividad hacia adentro: (yo hacia el yo)

MUY ALTA: Referencias al sí mismo intentando o amenazando con matarse, con o sin intención.

MUY ALTA: Referencias a sí mismo deseando, necesitando o mereciendo morir.

ALTA: Referencias a automutilación, autodesfiguración o heridas (o amenazas en tal sentido) con o sin intención.

ALTA: Auto-reproches, expresión de enojo u odio contra sí mismo, considerarse a sí mismo sin valor alguno, causarse a sí mismo pena, o amenazas en estas direcciones.

ALTA: Referencias a sentimientos de desánimo, abandonar toda esperanza, desesperar, sentirse oprimido, no tener propósito vital.

MEDIA: Referencias a sí mismo necesitando o mereciendo castigo, pagando por los propios yerros, necesitar penitencia.

MEDIA: Autodesprecio, autocrítica, adversa, referencias lamentando, sintiendo o estando avergonzado de las propias acciones o palabras; referencia a sí mismo en error.

MEDIA: Referencias a sentimientos de desamparo, decepción, soledad.

BAJA: Sentirse decepcionado de sí mismo; incapaz de responder a las expectativas propias o de otros.

BAJA: Negación de enojo, disgusto, odio, reproches o impulsos destructivos hacia sí mismo.

BAJA: Referencias a sentirse dolorosamente obligado o impulsado a cumplir con los propios estándares y expectativas.

II) Agresividad ambivalente: (otros hacia el yo)

ALTA: Otros (humanos) matando o amenazando con matar al yo.

ALTA: Otros (humanos) dañando físicamente, mutilando o desfigurando al yo o amenazando con hacerlo.

ALTA: Otros (humanos) criticando adversamente, reprochando y expresando enojo o disgusto hacia el yo, o amenazas en tal sentido.

ALTA: Otros (humanos) abandonan, roban al yo, le causan sufrimiento y angustia, o amenazan en tal sentido.

MEDIA: Otros (humanos) desposeen, decepcionan o malentienden al yo, o amenazan con hacerlo.

MEDIA: El yo amenazado de muerte de parte de ser vivo no humano u objeto inanimado, también situación peligrosa.

BAJA: Otros (sub-humanos, objetos inanimados, situaciones) hieren, abandonan, roban al yo, o le causan sufrimiento y angustia.

BAJA: Negación del reproche (o censura).

(Gottschalk, L. A.; Winget, C. N.; Gleser, G. C.; Lolas S., F.;1984)

ANEXO 4

TRANSCRIPCIÓN DE TEXTOS OBTENIDOS CON INSTRUCCIÓN STANDAR Y TABULACIÓN CORRESPONDIENTE, DE LOS 18 SUJETOS DE LA MUESTRA

Cuadro N° 19.

Códigos de codificación.

E: Esperanza	A c: Ansiedad castración yo, otros, negada	Agresividad adentro: baja, media, alta
No E: No esperanza	A d: Ansiedad difusa yo, otros	Agresividad afuera manifiesta: baja, media, alta
	A sep: Ansiedad separación yo, otros	Agresividad afuera encubierta: baja, media, alta
	A ver: Ansiedad vergüenza yo	Agresividad ambivalente: baja, media, alta

Instrucción general: "Escribe algo que te gustaría contar, algo que te haya sucedido, algún deseo, aventura etc". "Lo que tú quieras".

Niño 1

Bueno a mi me gustaria salir pasarlo vien salir a fiestas con mis amigas me gustaria me jorarme pronto para aser todo lo que n puedo aser y me justaria salir de bacaciones al sur para poder ir al salto laja y bañarme que es lo que mas me justas.

Niño 2

5 hermanos. La pasabamos bien cuando era chico. Yo era malo. Teníamos unos autos de fierro y la bajamos, chocabamos, nos dabamos vuelta y quedamos abajo de una micro, pero estaba parao.

Niño 4

1- yo quiero decir, que no quiero volber a estar ospitalizado otra ves, aun que tengo muchos amigos

Niño 5

Me gusta: salir con mis amigos, ir a fiestas pasarlo bien y olvidarme de lo que pase. Me gusta jugar fútbol, trabajar con mi papá. Me gusta ir al colegio en cierta forma, por que a veces me da lata levantarme temprano o el ramo es penca y es fome la clase.

No me gusta: Que mi mamá me haga drama para salir en la noche y eso me sirve para distraerme, pero ella no entiende. No me gusta que me obligen a hacer algo que no quiero hacer.

Quisiera hacer: Entrenador de la católica y llevarlos a ser campeón. Quisiera ser Profesor de Historia y Ed. física. quisiera más amigos con quien compartir.

Niño 6

"deseo": Patines:

sucedido: me enfermado de plaqueta

aventura: Fui a Antofagasta y pasé mucho y fui a la playa y me divertí mucho con mis pirmas

Niño 7

Me gusta salir con mis amigos y compañeros a andar en bicicleta o en patines, o a veces vamos a la casa de algún compañero (a) a bailar o jugar con cualquier cosa que se nos ocurra.

Niño 8

... yo en estos momentos a pesar de la enfermedad que tengo soy feliz x q' mi familia me apoya y me quiere mucho y además tengo las ganas de salir adelante ya que la vida = es linda

Niño 9

Vacaciones de verano

1 En mis vacaciones de verano A mi me gustaria ir para Suecia con toda mi familia y con mi dos perrita

2 ¿y por cuantos dias? 1 mes. Y ir a la playa y despues yegar

3 a la casa isimos para coyia.

4 despues cuado Se acabe las vacaciones

5 ir al colegio todos los dias.

6 Fin

Niño 10

Uno de mis grandes anhelos fue de ir a un Jamborie para conocer a gente y para acer amigos(as)
En 1995 se me presenta la oportunidad de Participar en el Jamborie 96' en Parral, yo muy contento acepte.

Cuando llego la hora de ir me emocione al 2º dia de llegar siento dolor en la faringe al tragar desde atras se me agrabo y resulto ser un erpe dentro de la boca hasta la boca del estomago No podia comer, solo ingerir agua y leche llega de todo esto se me forman hongos por esto pase todo el Jambporie acostado sin acer nada ni conocer a nadie.

Fue una gran decepción por no cumplir mi anhelo

Niño 11

DIBUJOS.....

por q' tengo mi hermana anda
en bici. Veo también la
tele. También juega conmigo

Niño 12

Undia fui con un amigo al serro ibamos con unos Rifles apostón pero no ibamos acasar ibamos a apuntar a las botellas pero mi amigo medijo apuntemos les alos pajaros y yo loise y dispare y ledi en el cueyo pero no murio quedo erido mi amigo medesia matemos lo para que no sufra yo le dije no melollevo a la casa para curarle la erida

Lo yeve alacasa y lo cure y locorte y cudo volar y hay mesenti mas relajado

Niño 13

Cuando yo tenía 5 años, mis papas se separaron, por esto sufrí mucho. Mi hermana solo tenía meses, y yo creía q, se habían separado por culpa de ella.

Y a pesar q, ha pasado el tiempo yo se q, la culpa no fue de ella, y no se porque siento un odio hacia ella. Cuando va a verme le digo a que veniste, andate luego y despues q, se va, me siento mal, porque no debería tratarla así.

Niño 14

yo quiero ir: A los juegos de Santiago pero no, tenemos plata mi papá dice que son muy caros, los juegos.

Mi hermano me empieza a molestar que no voy a ir algundia ire.

Niño 15

es tar con mi mamá peliar

mi gato se llama Ricardo

Niño 16

Me carga Mi enfermedad y Me gustaria que nadien la tuviera.

Niño 17

vengo de MAITENCILLO

ME SIENTO TRISTE POR Que ME JUSTARIA ESTAR EN MI CASA

Niño 18

Quiero ir a ver amis hermanos y a mi papa.

Niño 19

no tengo ganas de esqribir

ANEXO 5

ENTREVISTA, TRANSCRIPCIÓN Y TABULACIÓN CORRESPONDIENTE

Entrevista a Paula (Sujeto nº 8).

Fecha: 4 Febrero, 1997; 19:00 hrs.

T: Terapeuta. P: Paula.

T: Bueno Paula ¿cuántos hermanos tienes?.

P: Un hermano.

T: Un hermano.

P: Sí.

T: Y ¿Qué edad tiene?.

P: Tiene ... 16

(pausa corta)

O sea tiene 16 y va a cumplir los 17.

T: Ya.

P: Nos llevamos por un año.

T: O.K.... ¿Él no vive contigo?.

P: No, él vive con su mamá, nunca ha vivido conmigo, de chica siempre he vivido con mi mamá, de los 10 meses que, que yo me quedé acá con ella y ... y... bueno él es mi hermano, pero una relación así hermano-hermano, no.

T: Ahora, eh... respecto a tu papá, tu papá no vive con ustedes.

P: No, él falleció.

T: Ya.

P: Eh... cuando yo tenía como unos cinco/seis años lo mataron, ^{Añ encubierta alta} pero vagamente así de él
eh... casi el nivel de acuerdo porque no ^{A difusa yo} no conocía a mi familia ^{A separación negada} no conocía... lo que
era tener un padre porque no conocía lo, lo... así que para mí no ^{A separación negada} no me hizo falta y
^{A separación negada} nunca sentí lo que es tener un padre... |

T: Ahá...

P: ... porque mi mamá hacía las veces de padre.

T: O sea... tu abuelita es tu verdadera mamá para ti.

P: Claro.

T: Ya, y... tu papá serían tus hermanos.

P: Claro.

T: Harían las veces de, de papá ¿está bien la idea?

P: No, lo que pa, resulta que, bueno eh... lo que pasa es que mis padres que legalmente
corresponden eh...

T: Ya.

P: ... no lo fueron por diversos motivos. | ^{A difusa}

T: Ya.

P: Y... bueno mi, mi abuelita con mis tías me criaron ^E y ellos no cumplieron ningún rol en mi vida como padres. | ^{A separación yo}

T: ¿Y tu abuelito?

P: Eh... mi abuelito no vive acá, vive afuera.

T: Ahá...

P: Hace mucho tiempo que no está y... pero... él tampoco fue ^{A separación negada} fue así, él cumplió el papel de abuelo mientras estuve con él pero mis tías fueron como mi mamá, en ese sentido... (pausa larga)

T: ¿Quiénes podríamos representar? ¿Quién es tu mamá y quién es tu papá?

P: Bueno, mi... papá sería mi mamá también y mi mamá...

T: Ya.

P: ...mi abuelita que es mi mamá y mis tías serían mis padres secundarios.

T: O.K.

P: Si hiciera un esquema, serían ellos.

T: Ya, ahora, respecto a tu enfermedad, nos vamos a centrar en eso eh... ¿me podrías decir cuáles fueron tus sentimientos, tus emociones...

P: Ya.

T: ...qué pasó en el momento en que tú supiste lo que tenías?

P: Eh... bueno fue tan... ^{A diñusa yo} | yo nunca me, me dijeron de un principio lo que yo tenía...

T: Ya...

- A Castración YO
- P: ...porque se suponía que era un tumor, me lo sacaron|y con eso había, estaba liquidado todo|y cuando por casualidad se dio que yo me enteré lo que era|eh... fue como que me hubieran dicho algo tan simple como... ¿quieres tomarte un vaso de agua?|porque así lo sentí no me dio nada...
- A Castración YO
- A Castración negada
- A Castración negada
- T: Ahá...
- P: ...porque... eh ya tenía que, psicológicamente yo como que estaba preparada para lo que venía, por lo que me habían dicho que se me iba a caer el pelo que iba a estar con un tratamiento..|riguroso entonces no sé no... sí interiormente sentía como... algo inseguro en mi vida|pero no quería... como se dice dejar de hacer o decaer por mi familia. |
- A Castración YO
- A Castración YO
- A Castración negada
- T: ¿Cómo es eso... eso inseguro, esa inseguridad?
- A difusa YO
- P: O sea, no es que sea inseguridad sino que... yo sentía como una tristeza, pero a la vez era alegría. |
- T: ¿Cómo es eso a ver?.
- A difusa YO
- P: Mm... no sé algo super especial que yo creo que nadie me lo entendería solamente yo, |
es un regalo... |
- T: Ya.
- P: ...para mí es un regalo, pero nunca lo he...
- (pausa larga)
- T: ¿Y qué implica para ti ese regalo?.

P: Yo creo que es una, una prueba de Dios y como es, por eso así yo lo tomo por el sentido religioso, por esa parte lo tomo, por la parte digamos. ^E Dios, claro porque mi familia, nosotros somos muy católicos entonces eh... Dios me hace tener fuerza y... pensar en Él y... entonces por eso yo creo que es como un, yo le digo a mi familia y a la gente con la que converso que mi enfermedad no es una... maldición, no, un castigo, no ^E sino que es un regalo. ^{A castración negada} ^{A difusa} Dios me ha puesto a prueba ^E y tengo que demostrarle que sí voy a cumplir con lo que Él me ha dado... |

(pausa corta)

... en ese sentido lo tomo y, a veces, sí... con tantas restricciones que sé yo, no ir a la playa, no comer esto, ^{Aq. ambivalente 1/2} a veces da un poco de rabia, pero rabia como.. | no sé una rabia ^{Aq. ambivalente negada} no de venganza, sino que algo bueno. |

T: ¿Cómo es esa "rabia buena", a ver?.

P: (Ríe) No sé que, no sé cómo explicarlo, es una rabia aceptando...

T: Ya.

P: ... aceptando las cosas una rabia aceptando no, no así a veces uno dice... pucha no puedo hacer esto eh... echarse a morir, no, sino que aceptar lo que... lo que trae esta enfermedad.

T: Ahá... a ver y ¿cómo esos sentimientos digamos que sentiste en un principio, cómo se han ido elaborando, se han quedado estancados, han, se han ido transformando?.

P: Eh... bueno, ese sentimiento de, que dices tú con respecto a mi enfermedad...

T: Claro, a lo que tú mencionaste en un principio, dijiste que no sentiste nada...

P: Claro.

T: Ese "nada" en primer lugar, ¿qué es lo que significa? y si ese "nada" ¿se quedó allí en ese lugarcito estancado como "nada" o se fue transformando?

P: No, yo creo que se ha ido transformando y ... lo, la, la vida la he tomado en otro, la he mirado de otra forma y... creo que, que hay que valorizarla en ese sentido yo he ido cambiando, uno va creciendo y también van cambiando sus pensamientos todo y... ^E | siempre he sido una persona ubicada que sssé cómo son las cosas, aceptarlas y creo que eso me ha servido bastante.

T: ¿Qué es ese "ser ubicada"?

P: Ser ubicada bueno, eh... por ejemplo a mi edad cualquiera qué daría por ir a bailar eh... o mentir en la casa por salir entonces yo encuen, no sé si... a veces seré como media... no no avispada si... mentir por ejemplo otras amigas que yo conozco engañan en la casa, entonces a mí no me nace eso de , de decirle a mi mamá voy a ir a una parte y... siendo que voy a otro lado, entonces nunca he hecho eso y creo que para mí eso es ser ubicada... o también ser ubicada en ciertos momentos, en ciertos lugares... entonces eso para mí es ser ubicada.

T: Y ¿Cómo es eh ese crecimiento del que tú me hablas?, ¿Cómo has cambiado?...

P: Yo creo que es más, espiritual...

T: Ya...

P: (pausa corta)

... porque mm... espiritual por qué, porque a mi familia estoy más cerca, bueno
siempre he estado con ellos, nuestra relación es ^Ebuenísima... /

T: Ya.

P: ... y... me he acercado más a Dios, bueno siempre he estado cerca de Él, pero puedo
dar testimonio de lo que ^EÉl me ha mandado. |

T: Y ¿Cómo ha sido digamos ese "testimonio"? ¿Cómo es ese "acercarse más"?

P: Por ejemplo eh... en el curso, con mis compañeros eh..., con los profesores...

(pausa corta)

... la forma de pensar es, distinta a cualquier otra joven que no tenga el problema que
tengo yo...

T: Ya.

P: ... va a ser, obviamente va a ser más maduro mi pensamiento que otra niña de mi edad,
pero que no esté pasando por lo mismo que yo estoy pasando...

T: Ahá...

P: ... o sea a eso me refiero, cómo uno ha ido cambiando en ese sentido...

(pausa corta)

... la forma de pensar...

T: Ahá...

P: ... a actuar también...

T: Y ¿Me puedes describir un poquito cómo es esa "maduración" digamos? ¿Esos pensamientos más maduros?...

P: (pausa corta)

... ¡Ay! un poco difícil...

T: Ahá...

P: ... pero... n, no sé, son cosas a veces... una cosa tan pequeña por ejemplo a mí me dan ganas de ir a bailar, pero a veces no, no voy por estar en mi casa con mi mamá que no me gusta dejarla sola... *A di fusa otro* esas cosas pequeñas así... pero que van surgiendo a la vez.

T: Ahá...

P: Valorizar más a la familia...

(pausa corta)

... todo eso.

T: Ya, y con ese "regalo" que tú me hablas no es cierto; para ti tu enfermedad es un regalo

¿te sientes feliz con ese regalo?

P: Sí, estoy feliz.

T: ¿Me puedes? digamos... ¿explicar un poquito esa felicidad? ¿Qué sientes tú con esa felicidad, con ese regalo?

P: Eh... siento que tengo fuerza, que soy capaz de salir adelante, que voy a salir y que *E* estoy saliendo... |

(pausa larga)

T: Y... ¿Qué cambios digamos conllevó tu enfermedad en tu vida personal, en tu vida escolar, en tu vida familiar, en general?

P: Bueno, en general los cambios si bien es cierto son hartos las cosas que no puedo hacer ^{A difusa yo} pero... cambios muy y ... trascendentes no, no he tenido solamente en el colegio que no, no pude llevar una, una vida normal como los demás así todos los días, ^{A difusa yo} pero sí logré sacar mi cuarto. ^E esas cosas pequeñas pero que las puedo superar acá en la casa... ningún cambio, mm... con mis amigas sssí he notado algo que a veces ^{Aq. ambivalente 1/2} muchas veces no, no se acercan ^{A castración yo} no sé si será porque a lo mejor yo a veces cuando vienen mm... les digo que no ^{Aq. ambivalente 1/2} porque estoy... propensa a cualquier contagio ^{A difusa yo} cosas y por eso a lo mejor ellas se han ido alejando porque... puede ser un poco fome estar ahí sentada, conversar, de ir a bailar o cualquier cosa, pero mayores cambios no... ^{A difusa yo}

(pausa corta)

... como siempre... a veces me la paso en la casa estudiando, haciendo cualquier cosa no, sigo haciendo lo mismo, no, no ha cambiado para nada.

T: Ahá... ¿Cómo ves tu futuro?

P: Eh... lo veo...

(pausa corta)

... próximo mm... a veces un poco lo veo, no inseguro ^{A difusa yo} sino... eh tengo miedo de llegar ese día ver los resultados de la prueba. ^{A difusa yo} y que me falte un poco de puntaje, ^{A difusa yo} pero

- E
- también a veces lo veo... que soy capaz de alcanzar más de lo que... de lo que tengo que hacer. \
- T: Ahá... E
- P: Así lo veo, y bueno, lo veo positivo. |
- T: Y ¿De qué depende ese futuro?
- P: Solamente de mí... solamente de mí depende, porque... si uno quiere puede, si yo no quiero, uno no va a poder pero si uno tiene todas las ganas y está con esa mentalidad positiva lo va a lograr, entonces mi futuro tenerlo y... bueno mi familia que me apoye, que esté conmigo, que me aconseje... todo eso. E |
- T: ¿Cómo es esa "mentalidad positiva"?
- P: Eh... esa mentalidad positiva sería... eh... perseverancia y casi percibir algo así eh... ser constante...
- (pausa corta)
- ... eso.
- T: ¿Cómo ves tu futuro cuando tengas 25/30 años? ¿Cómo te ves?
- P: Eh... me imagino estudiando y trabajando, a lo mejor formando una familia... pero no... nunca me he puesto a pensar... más allá sino que estudiando y trabajando no más.
- T: ¿Son tus principales metas?
- P: Sí, y... bueno y también tener una familia y estar con mi familia que, que son mis tías.
- T: Ahá... ¿En qué tipo de trabajo te ves? ¿En qué tipo de estudios?

P: Eh... siempre me ha gustado la medicina.

T: Ya...

P: Pero... más que nada eso sería estar con, ayudando, tratar de hacer feliz al otro, cooperar en lo que yo quiera.

T: ¿Eso significa para ti ayudar?

P: Claro...

(pausa corta)

...eso siempre me ha gustado cuando, bueno cuando puedo voy al hogar de ancianos a cooperar, pero no, ahora no muy seguido, pero así me gustaría ser mi profesión que fuera "ayudar a los demás"... eso sería.

T: ¿Cuál ha sido tu principal apoyo en... este proceso de digamos de la enfermedad, desde que te diagnosticaron hasta digamos ahora que ha habido mejoría?

P: Siempre ha sido mi familia, mi mamá y mis tías.

T: Tu mamá y tus tías.

P: Sí.

T: ¿Ellas son tu familia?

P: Sí, ellas son.

T: O.K... y ¿tu principal obstáculo, tu principal problema?

P: Eh... con respecto a, a qué.

T: Durante todo este proceso de la enfermedad.

A difusa 70

P: Mm... mi principal problema es eh... Lorena | la que tendría que ser mi mamá, porque a
ella no se le ha contado nada de lo que yo tengo y no le pensamos contar tampoco, |
porque es una persona... (se le quiebra un poco la voz) que ... como te dijera... saca
provecho de las cosas, | nosotros lo que no queremos es que ella esté metida ahí en... |
que a mí me tomen como... | ella puede ir a comentar a otras partes y que tomen
lástima de mí... | y aparte que ella nunca... | no se merece saber esto, | porque ella nunca
estuvo conmigo, | nunca se preocupó de chica si yo necesitaba algo siquiera. | no
merece que, que sepa... |

(pausa corta)

...que ese, ese es nuestro principal problema porque, siempre estamos que mentira
piadosa si no, si estoy en el hospital, que no venga porque va a preguntar | y dónde está
la Paula y... se va a ir a meter al hospital, puede ir a molestar entonces eso, | esa es
nuestra principal preocupación.

T: Tú me dices "nuestra principal preocupación" de ti y de...

P: Y de mi mamá.

T: Y de tu mamá.

P: Y de mis tías.

T: Y de tus tías también.

P: Sí.

T: ¿Cómo sientes a Lorena? ¿Cómo te sientes tú en relación con e, con ella?

A separación negada

P: Mm... en realidad, mm... no, no siento nada, sería una mentira decir que siento algo, |
pero ni siquiera el cariño que les tengo a mis tías porque es inmenso, | pero con ella
negaola |
nada... |

(pausa larga)

...a lo mejor mm... así como porque es familiar mío, pero no... eso sí en, mi mamá
siempre me ha inculcado que ella es mi, | que ella tendría que ser mi mamá, que ella es
mi mamá porque me trajo al mundo, | pero no... (se vuelve a quebrar su voz) nada.

T: ¿Cómo es ese "nada"?

P: Ese nada sería que no sé un nunca hubo una relación, | aunque siempre... me han estado
inculcando... acércate, conversa, pero no, a mí no me nace... | ni siquiera decirle estoy
bien, porque no, no sé no se merece nada de mí, | no digo que a lo mejor vaya a
necesitar ella alguna vez que esté grave o algo así ayudarle, cooperarle en algo, tal
vez... la ayude, porque nunca, no soy tan mala como para dejar a alguien ahí tirado
¿ves?... eso sería.

T: Bien Paula, muchas gracias.

P: No, gracias a ti, y espero que te haya servido de algo.

ANEXO 6

TRANSCRIPCIÓN SECCIÓN DIARIO DE VIDA SUJETO Nº 8

“Querido diario: Tengo una tristeza tan grande en mi corazón sabes me siento tan sola a pesar que tengo el cariño de toda mi familia.

Pero no tengo amigas y eso me hace sentir sola y triste. Y la que yo creía mi amiga me ha olvidado un poco tengo en este momento unas ganas enormes de llorar y estar con mis amigas de antes.

Señor Jesús aunque ellas ya no estén “ni ahí” conmigo cuídalas y ayúdalas”.