



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

CARRERA DE PSICOLOGÍA

**INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA BREVE EN PACIENTE
PEDIÁTRICA CON OSTEOSARCOMA DESDE UN
ENFOQUE NARRATIVO.**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

CITLALI ITZEL FIGUEROA ESTRADA

JURADO DE EXAMEN

DIRECTORA: DRA. LIDIA BELTRÁN RUIZ.

ASESORES: LIC. RITA YAÑEZ PERALTA
DR. OMAR ALEJANDRO VILLEDA VILLAFANA.

SINODALES: MTRO. SERGIO CARLOS MANDUJANO VÁZQUEZ
MTRA. ROLDÁN HERNÁNDEZ JAZMÍN



Ciudad de México, 2022.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS.

Al apoyo brindado por el proyecto DGAPA-PAPIME, “Manual digital para la enseñanza de la Terapia Breve Centrada en Soluciones en las Clínicas Universitarias de la FES-Z” con clave PE310420.

Al Hospital Infantil de México Federico Gómez por autorizar llevar a cabo mi proyecto en sus instalaciones.

Agradezco a “Erika” y a su familia por permitirme acompañarlas en una parte de su recorrido y compartirme su experiencia y su sentir.

A mi Directora, Mtra. Lidia Beltrán Ruiz, por sus enseñanzas compartidas al guiarme para realizar este trabajo, por todos los apoyos brindados en diferentes momentos. A nivel personal, por inspirarme a construir historias con eventos extraordinarios en mi vida, cuando más lo necesitaba.

Agradezco a mis asesores:

Lic. Rita Yáñez Peralta, por contagiarme tu pasión por el hacer social y sumergirme en las maravillas de la investigación-acción. Por tus enseñanzas invaluable como maestra y amiga.

Dr. Omar Alejandro Villeda Villafaña, por compartir tus conocimientos y experiencias, tanto en clases como para éste proyecto, así como por tu orientación desde la escucha y paciencia.

Mtro. Sergio Carlos Mandujano Vázquez y Mtra. Jazmín Roldán Hernández, por su tiempo para brindarme revisiones y observaciones que me permiten entregar un trabajo completo.

Agradezco infinitamente al “Jefazo”, Mtro. César Omar Ortiz Navarrete por guiarme, por creer en mí y por darme la oportunidad de entrar al mundo de la terapia y por ser un gran maestro y amigo. Así como a la Mtra. Karen Jocelyn Valle Dimas, “Doñita”, por su acompañamiento en esta aventura, por las mañanas de café antes de hacer recorrido, por darme ánimos hasta el final y por la magia del Equipo SWAG.

Al Lic. Jesús Abraham Ramírez de Arellano de la Peña, por ser un gran colega, profesor y amigo, por su tiempo, escucha y apoyo cuando me costaba avanzar.

Y finalmente pero no menos importante, a Dios, a mi familia en general, y principalmente a mis padres, a mi hermanito y a Mamari, por estar incondicionalmente y brindarme todo su cariño y apoyo en éste recorrido, aún falta mucho y no alcanzarían las palabras para mostrarles mi gratitud y respeto. A mis madrinas, por ser un gran ejemplo y a mis amistades por los momentos de risas y distracción cuando me veían desanimada.

Muchas gracias a todas y todos.

DEDICATORIA.

Con el corazón en la mano, dedico este trabajo a mi papá, José Bruno Figueroa Abrego.

Un virus no permitió que me acompañara físicamente en este momento como le había dicho que sería, pero estoy segura que desde donde se encuentre, seguirá guiándome con su recuerdo, para que siempre se sienta orgulloso. Gracias por todo lo que me dio.

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA BREVE EN PACIENTE PEDIÁTRICA CON OSTEOSARCOMA DESDE UN ENFOQUE NARRATIVO.

RESUMEN.	7
INTRODUCCIÓN.	8
MARCO REFERENCIAL.	11
Cáncer en México.	12
Osteosarcoma infantil.	15
<i>Diagnóstico.</i>	15
<i>Tratamiento.</i>	17
Hospitalización en pacientes pediátricos oncológicos.	21
Construcción psicológica del concepto de enfermedad en niños.	21
Contexto hospitalario.	23
Papel del psicólogo clínico en los hospitales pediátricos.	24
El discurso como constructor de realidades.	25
Escuchando las voces de la niñez.	27
Terapia Narrativa en niños.	29
Práctica Narrativa.	31
<i>Antecedentes y principios.</i>	33
Mapas de la Práctica Narrativa.	34
<i>Conversaciones que iluminan desenlaces extraordinarios.</i>	35
<i>Conversaciones de andamiaje.</i>	36
PRELUDIO METODOLÓGICO.	40
Investigación-acción.	40
METODOLOGÍA.	43
Diseño.	43
Propósito y justificación.	43
Pregunta de investigación.	45
Objetivos.	45
<i>Objetivo general.</i>	45
Objetivos específicos.	45
Población.	45
Localidad.	46
Procedimiento.	47

ANÁLISIS.	48
Historia de Erika.	50
Etapa de Pre-Investigación.	50
Etapa de Planeación.	51
Etapa de recolección de datos.	52
Mapeo de sesiones.	53
1ª Sesión. ¿Qué es el catéter?	53
2ª Sesión. Conversando sobre el miedo.	59
3ª Sesión. Previo a la cirugía.	78
Después de la cirugía.	81
El relato de una terapeuta.	86
DISCUSIÓN.	88
CONCLUSIONES.	91
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.	94
ANEXOS.	100

RESUMEN.

Se realizó una investigación bajo la perspectiva narrativa y con metodología de investigación-acción, se trabajó con una adolescente de 13 años con diagnóstico de Osteosarcoma en la rodilla izquierda. Se parte del cuestionamiento: ¿Cómo terapeuta y paciente co-construyen significaciones a partir de la experiencia de internamiento en un hospital pediátrico por diagnóstico y tratamiento de osteosarcoma mediante una intervención psicológica narrativa? Se realizaron intervenciones durante sus internamientos, registraron 3 en específico que abarcan dos procesos pre-quirúrgicos y uno acerca de la quimioterapia, se encontraron diversos efectos, donde el trabajo en conjunto por parte de los profesionales de salud así como el validar y resaltar la voz de Erika, permitió lograr que aún en internamientos prolongados ella tuviera un espacio para significar su proceso. Se parte del propósito de posibilitar nuevas miradas, diferentes al modelo médico de la psicología en el proceso de atención para pacientes con este diagnóstico, de modo que en el hacer diario en el hospital, se pueda integrar esta propuesta, para sumar a las actividades que ya se realizan en éste ámbito, pero brindando una mirada centrada en las formas de lenguaje y sus significados.

Palabras Clave: Narrativa, Osteosarcoma, Hospitalización

INTRODUCCIÓN.

En el presente documento se trabajó con una paciente pediátrica con diagnóstico de osteosarcoma durante algunas de sus estadías en el hospital, por lo que durante los primeros apartados se muestra una revisión teórica en primera instancia, del cáncer en México, y específicamente una breve revisión del proceso del diagnóstico y tratamiento de este tipo de sarcoma. El eje de esta investigación se moverá bajo el siguiente cuestionamiento; ¿Cómo terapeuta y paciente co-construyen significaciones a partir de la experiencia de internamiento en un hospital pediátrico por diagnóstico y tratamiento de osteosarcoma mediante una intervención psicológica narrativa?

Se comienza con una breve revisión sobre el cáncer, ya que en la actualidad, se ha convertido en una de las principales enfermedades crónicas degenerativas que afectan al ser humano. Según datos de la base INFOcáncer (2019), ha incrementado el número de casos reportados en los últimos años tanto en adultos como en niños.

De igual forma, se da énfasis a dos etapas específicamente, la infancia y la adolescencia, ya que hablar de cáncer llega a tener grandes connotaciones en diferentes niveles, sociales, culturales, económicos e inclusive, políticos. No está normalizado que a tan temprana edad se tenga que recorrer un largo proceso de tratamiento, así mismo se presenta el reto de conocer los mitos construidos alrededor de éste, por poner un ejemplo; asociar la palabra muerte y cáncer, además de presentar miedos o incertidumbres completamente válidos, ya que

todo aquello que han conocido se ve interrumpido abruptamente y cambia por nuevos contextos y situaciones a las cuáles se espera que se adapten.

En México, según la Secretaría de Salud (2013), a lo largo del tiempo se ha buscado brindar tratamientos eficientes y eficaces en todos los niveles para promover el mayor bienestar posible en los pacientes, tanto física como emocionalmente. Promover esta manera de tratamiento llega a generar un menor nivel de ansiedad y mayor apego al tratamiento.

Es por ello que se dedica un capítulo donde se pretende dar mirada a ese cuidado psicológico, ya que si bien, el tratamiento médico es crucial, las emociones experimentadas, también pueden influir en su pronóstico. Se parte desde una mirada donde el lenguaje juega un papel crucial en la construcción de realidades, por tanto, es decisivo tener en cuenta que en dichos contextos se generan diversos discursos y narrativas de vida. En las y los niños esto no es una excepción, la opción de brindar otra perspectiva para el manejo psicológico, pretende validar que sus voces cuentan y que al ser escuchadas pueden crear diferentes versiones del mundo y por tanto, dar un sentido a su experiencia, en este caso con el cáncer y su estancia en el hospital.

Lo anterior se amplió con una descripción de la construcción psicológica del concepto de enfermedad en la infancia y cómo las y los niños viven el ingresar al contexto hospitalario, y se hace un breve enfoque en el hacer del psicólogo en dicho ambiente, ya que si bien, interesa la voz de los pacientes, esta experiencia es co-construida entre ambos y forman una influencia recursiva, así como las

diversas situaciones a las que se puede presentar como un agente de acompañamiento.

En los apartados posteriores se muestra el sustento desde el cual se retoma el uso del lenguaje como constructor de la experiencia, se retoma la visión implementada por Michael White y David Epston (1993) con las prácticas narrativas y la visión que éste último presenta en compañía de Jennifer Freeman (2001) con una mirada dirigida a los niños y niñas.

Previo al apartado metodológico se presenta una descripción breve de la perspectiva bajo la cual se trabajó; la investigación-acción, el motivo de retomar dicha perspectiva es para ampliar las formas en la atención brindada durante los periodos de quimioterapia, hospitalización e intervenciones quirúrgicas, son espacios de construcción de sentido para la significación o re-significación de esas vivencias e integrarlas de la mejor manera a sus experiencias de vida cuando sea necesario desde la voz de la paciente.

En los resultados se puede observar que se hizo uso de fragmentos de las transcripciones realizadas tras analizar los audios de las sesiones, en este apartado se describen las intervenciones y se muestran los mapeos de cada sesión, se mostraron descripciones desde el modelo, para finalizar y en concordancia con el modelo utilizado, una narrativa de la experiencia vivida desde la mirada del terapeuta, donde se enfatizan comentarios a nivel profesional y personal ante la historia seleccionada y la estancia en el hospital.

En el apartado de discusión se mantiene el enfoque en desarrollar principalmente los retos encontrados ante la situación actual que se vive por la

contingencia de covid-19, así como algunas interrogantes y sugerencias para trabajos posteriores en ésta línea, también se agregan algunas puntuaciones entre las que destacan mantener un equilibrio sobre el trabajo terapéutico ante el desarrollo orgánico de la enfermedad y su contexto inmediato, ya que en algunas ocasiones es usual dejar éste último de lado. Es así como sin mayor preámbulo daré paso al primer apartado.

MARCO REFERENCIAL.

Actualmente, se considera que el cáncer es una enfermedad crónica degenerativa, que ha incrementado su incidencia a nivel mundial, acorde con el Instituto Nacional de Cáncer (2015) “es causado por ciertos cambios en los genes que controlan la manera en que funcionan las células, especialmente la forma como crecen y se dividen” (L 2-5). Impacta indiscriminadamente en la población, independientemente de la edad, sin embargo, tiene un porcentaje significativo en la población pediátrica, ya que se encuentra dentro de las primeras causas de muerte a nivel mundial.

Según la Organización Mundial de la Salud (2018), “el cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo; superada sólo por los accidentes” (L1), actualmente se continúa trabajando en tratamientos cada vez más eficaces que han incrementado el nivel de supervivencia a largo plazo, tanto en tumores como en leucemias.

Siguiendo la misma línea, Pérez (2018) refiere que el aceleramiento en la presencia de éste tipo de diagnosis en Latinoamérica, representa un aumento en

pacientes, y por tanto, en familias que viven un proceso de diagnóstico, tratamiento, rehabilitación o en algunos casos, la pérdida de la vida o del familiar que cursa con la enfermedad. En el presente trabajo se limita a mostrar un fragmento de éste fenómeno en el país de México ¿Cuál es su situación?

Cáncer en México.

En México, la información no es muy diferente, pues es la tercera causa de muerte, después de las enfermedades cardiovasculares y la diabetes. Del mismo modo, la OMS estima que para el 2030 los casos nuevos sobrepasarán los 20 millones anuales (INFOcáncer, 2019).

Según el Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (2019), más de 200,000 casos ocurren en niños y adolescentes, convirtiéndose en un problema de salud pública, ya que es una de las principales causas de muerte por enfermedad en estos grupos de edad, sin contar el impacto que tiene en diferentes niveles para el paciente y la familia, desde el físico, social, psicológico y económico, por mencionar algunos.

Dentro de los diferentes tipos de cáncer, el osteosarcoma o sarcoma osteogénico, es la forma de cáncer de hueso más frecuente en los niños. (Secretaría de Salud, 2013). Los más afectados son los huesos largos, cómo el húmero, el fémur y tibia, lo cual requiere de cirugías que llegan a ser radicales, generando que tanto él o la paciente como la familia, vivan un proceso de cambios abruptos, desde su dinámica cotidiana en la escuela y familiar, hasta la percepción de sí mismos.

El Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia (2019), retoma las cifras ofrecidas por la base “Global Cancer Observatory”, donde se registra que cada año, cerca de 18 millones de casos nuevos de cáncer, son diagnosticados en todo el mundo, lo cual representa más de 200, 000 casos de niños y adolescentes, tal como se menciona anteriormente. La Organización Panamericana de la Salud (2018) por su parte, menciona que “en el país anualmente se registran entre 5,000 y 6,000 casos nuevos, de los cuales el 65% se diagnostican en etapas ya avanzadas de la enfermedad”. A pesar de estos datos, como se citó anteriormente, es posible mantener tratamientos tanto para mejorar la calidad de vida y disminuir el dolor en etapas tardías y en los demás casos para dar un proceso de recuperación y remisión del cáncer.

Para desglosar el concepto de esta enfermedad, Mark H. Brees y Robert Berkow (1998; como se citó en Rojas y Pérez, 2011) “definen el término de cáncer como; la proliferación de células cuyo rasgo característico es un crecimiento sin regulación, sin diferenciación, con invasión de tejidos locales y metástasis.” En el caso del cáncer en la infancia, tienen más relevancia los factores genéticos que los ambientales, en los adultos, por contrario, no todos tienen una etiología definida.

El cáncer en México para los grupos entre 1 a 4 años y 5 a 14 años de edad, las neoplasias malignas ocuparon el lugar número 5 en 2006 y el lugar número 3 para el año 2011. Así mismo, para el grupo de 5 a 9 años de edad, fue la principal causa de muerte mientras que para el grupo de 10 a 14 años, es la segunda, precedida por accidentes (Secretaría de Salud; 2014).

Como se puede leer, las cifras han variado con el paso de los años, en las últimas actualizaciones publicadas, el Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (2019), menciona que de acuerdo a los datos del Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes, las tasas de incidencia (por millón) hasta el 2017 fueron: 89.6 Nacional, 111.4 en niños (0 a 9 años) y 68.1 en adolescentes (10-19 años).

Como se mencionó anteriormente, se puede ver reflejado en el crecimiento atípico de tejidos de alguna parte del organismo, a esto se le conoce como tumores, de acuerdo con el Instituto Nacional del Cáncer (2015) a su vez, estos tienen una subdivisión, se les llega a nombrar como benignos y malignos (neoplasia); los primeros se caracterizan por no extenderse a otras partes del cuerpo y no representan consecuencias graves para el organismo, mientras que los segundos tienen tendencia de invadir otras partes y puede causar la muerte si no son tratados a tiempo.

Las neoplasias que más se presentan en esta etapa de la vida son: linfomas, tumores en el sistema nervioso central, neuroblastoma, tumor de Wilms, sarcomas de partes blandas, retinoblastoma y osteosarcoma.

Es con una adolescente con éste último tipo de tumor con quien se trabajó, por lo cual más adelante se abordará a detalle cómo se diagnostica y cuál es el tratamiento que conlleva.

Osteosarcoma infantil.

Se conoce que el osteosarcoma, es el tumor maligno primario de hueso más frecuente en los niños, es una enfermedad con un pronóstico complicado para la vida. En el artículo realizado por González-Rodríguez, Riveros, Benjet, González-Forteza, León-Hernández y Rico Martínez (2014) hacían énfasis en que el diagnóstico y tratamiento de un tumor óseo maligno, pueden ser comprometedores para la autonomía, ya que ambos limitan las actividades y la funcionalidad de la persona que lo vive, así como de quienes le rodean.

En éste mismo artículo, comentan que existe una ligera incidencia en el sexo masculino en relación con el sexo femenino de 1.3 a 1. Como se mencionó anteriormente, los miembros más afectados son los que están conformados por huesos largos, cómo el húmero, el fémur y la tibia, así como la rodilla en un 50% de los casos.

Diagnóstico.

El comienzo del cuadro clínico de este diagnóstico suele ser engañoso con dolor, el cual va aumentando progresivamente hasta ser intenso incluso en la noche o momentos de reposo. Se puede resumir en un serie de 4 pasos, más adelante se desglosan, donde en primer lugar se presenta una serie de síntomas y signos, en segundo, se realizan una serie de estudios para confirmar si existe una tumoración, en tercero se realizará una biopsia y por último una radiografía que permitirán conocer su extensión.

A medida que el tumor se desarrolla, se incrementa el volumen de la zona afectada, en casos avanzados, se detecta anemia, fatiga o debilidad y anorexia

por mencionar algunos signos y síntomas relacionados. Justo por estas razones, es importante considerar que “las expectativas de vida están estrechamente relacionadas con la prontitud de su diagnóstico, tipo histológico y métodos de tratamiento” (Álvarez, García, Puentes y García; 2010, p.4).

El siguiente paso, una vez que se presenta el cuadro clínico, es realizar una serie de estudios para confirmar el diagnóstico. Se llega a iniciar con radiografías, posteriormente se realiza una resonancia magnética, para confirmar o descartar la existencia de un tumor.

Si es así se realiza una biopsia, que es la prueba que permite confirmar el diagnóstico del tipo de sarcoma presente, o de descartar su malignidad. Esto llega a ser un procedimiento crucial para el niño o niña, representa un primer acercamiento al ambiente intrahospitalario y al quirófano, ya que el proceso consiste en tomar un fragmento del tumor por medio de una aguja (Grupo Español de Pacientes con Cáncer, 2013).

Posteriormente, se debe conocer la amplitud de la tumoración y conocer si se ha expandido a otras partes del organismo, para esto lo que se realiza es una radiografía de tórax y una tomografía de tórax, para saber si hay metástasis en los pulmones, más adelante, se lleva a cabo una Gammagrafía ósea; que sirve para detectar metástasis en los huesos.

Al conocer el diagnóstico, los y las niñas, comúnmente suelen preguntarse si van a morir, y en función de su edad, comienzan a comprender en mayor o menor medida la enfermedad, esto no significa que los más pequeños no se den cuenta de que está pasando algo, sino que es diferente la forma en la que verbalizarán sus dudas, miedos y emociones en general.

Ante esta situación, es necesario crear y promover estrategias para afrontar la enfermedad, pero también teniendo en cuenta y normalizando que el proceso estará acompañado de altibajos influidos por el tratamiento, el contexto y la enfermedad misma. (Méndez, Orgilés, López-Roig & Espada; 2004).

Tratamiento.

El tratamiento para el osteosarcoma, principalmente se centra en tres etapas; Quimioterapia pre-operatoria, Cirugía y Quimioterapia post-operatoria, en algunos casos se recurren a la radioterapia.

Antes de iniciar el tratamiento se realizan un par de pruebas más, para asegurar que se puede comenzar con las quimioterapias; un análisis general a través de muestra de sangre, una audiometría, evaluación cardiológica y examen de orina.

En algunas instancias de salud, durante esta etapa también se les coloca un catéter venoso central (Instituto Nacional de Cáncer, 2015) es una vía sanguínea que se ubica en una vena gruesa que va hacia el corazón (vena cava superior), las ventajas de su colocación es disminuir el número de veces que el niño o niña será inyectado al ponerle vías periféricas o tomar muestras de sangre, del mismo modo se evita que los medicamentos utilizados en la quimioterapia quemem la piel o los músculos.

Existen dos tipos de catéter, pueden ser puertos bajo la piel o externos, los primeros dan la oportunidad de ser llevados a lo largo del tratamiento, ya que se

pueden mojar sin verse dañados. Dependiendo de cuál se coloque, el procedimiento se realiza en quirófano o en la habitación del paciente.

El objetivo de las quimioterapias es eliminar y “encapsular” todas las células tumorales del cuerpo, así como reducir o detener el desarrollo del sarcoma, antes de retirar el tumor primario mediante la cirugía, lo cual, aumenta la posibilidad de cura en los y las pacientes y en algunos casos, salvar el hueso afectado.

Ahora, hay que conocer algunas de las sustancias más utilizadas, pues estas conllevan algunos efectos secundarios que se deben tomar en cuenta a la hora de acudir a trabajar con las y los niños o adolescentes:

- **Cisplatino:** Proviene del platino, se administra por vía intravenosa de 1 a 48 horas. Entre sus efectos se encuentran; náuseas, vómito frecuente, mielo supresión, caída de cabello de dos a tres semanas después de su administración, sabor metálico y pérdida del apetito, en algunos casos, se registra pérdida de la audición, fallos en hígado y riñones, alergias.
- **Metotrexato:** Se aplica vía intravenosa, pues son altas dosis, puede ser bastante tóxico, por lo que se realizan pruebas de sangre para comprobar su correcta eliminación; posteriormente se aplica ácido fólico. Dentro de los efectos secundarios se habla de náuseas y vómitos moderados, mucositis (heridas o llagas en la boca, esófago e intestino), foto sensibilidad.
- **Doxorrubicina:** Se utiliza desde la década de 1970 en el tratamiento del osteosarcoma, tiene un color anaranjado, cuando se aplica asociada al cisplatino, tiene un efecto muy fuerte en cuanto a vómitos y náuseas. Otros

de sus efectos son la mielosupresión, es decir, una baja en el sistema de defensas, caída del cabello y a largo plazo, toxicidad cardíaca. Desde la experiencia compartida por algunos pacientes, comentan que en algunos casos les ha generado “ansiedad” o “cambios de humor”.

La mayoría de pacientes requerirá de una cirugía de conservación de la extremidad o de amputación, para retirar el tumor junto con unos márgenes amplios para asegurar que se retiren completamente las zonas de contacto. El segundo tipo de cirugía aunque representa un proceso drástico, en el futuro tiene mejor índice en la calidad de vida de los pacientes, mientras que la primera conlleva, más visitas al hospital, ya que se deben realizar ajustes a las prótesis o placas que se pongan de acuerdo al desarrollo de la o el paciente, y en algunos casos, a pesar de ello se recurre a la cirugía radical, pues su cuerpo no las logra adaptar, (Grupo Español de Pacientes con Cáncer, 2013).

Existen complicaciones durante la progresión de la enfermedad, ya que es probable que se presenten metástasis en los pulmones, como se mencionaba anteriormente, es por ello, que una vez realizada la cirugía se continúe con algunos ciclos de quimioterapia para asegurar que no haya metástasis o micro metástasis en el organismo.

Esto último ha sido promovido en otro estudio realizado en el Hospital Infantil de México por Palomo-Colli, Peña-del Castillo, Juárez-Villegas, Lezama-del Valle, Cortés-Rodríguez y Zapata-Tarrés (2012), quienes tras evaluar el tratamiento de niños con osteosarcoma, en su discusión agregaron que esto puede mejorarse y que es algo que podría con la protocolización adecuada de la

administración de los ciclos de quimioterapia que no se administran de manera regular, debido a la sobreocupación hospitalaria.

Del mismo modo, la investigación que se ha llevado a cabo con respecto al tema, se centra en brindar estrategias para realizar psicoprofilaxis, antes y después de la operación, también se tiende a trabajar con el manejo del dolor, la ansiedad y el estrés, desde técnicas cognitivo conductuales.

En los estudios mencionados por González–Rodríguez et. Al (2014), se habla del trabajo para mejorar la calidad de vida antes y después de la cirugía en las diferentes reacciones y efectos secundarios esperados, ya que los pacientes con tumores óseos malignos pueden experimentar efectos tardíos como disminución del rango de movimiento articular y de la fuerza muscular, dolor neuropático e infecciones, factores que aunados a los aspectos sociales y psicológicos, impactan y afectan las actividades cotidianas.

Dependiendo de la instancia de atención, este tipo de trabajo puede ir a cargo de los servicios de psicología, trabajo social y psiquiatría o por la unidad de cuidados paliativos. La American Society of Clinical Oncology (2018) refiere que los tratamientos de apoyo e integrales varían ampliamente y pueden incluir desde medicamentos para el manejo del dolor, cambios nutricionales, técnicas de relajación y otras terapias, a menudo, las personas que han cursado ambos tratamientos han llegado a comentar que tienen síntomas menos graves, mejor calidad de vida y satisfacción con el tratamiento.

Hospitalización en pacientes pediátricos oncológicos.

Cuando una niña (o) es hospitalizada (o) para su tratamiento oncológico, cambia repentinamente su vida, ya que el hospital pasa a ser su espacio vital (Serrada, 2007), durante días, semanas o meses. Y aspectos como la familia, la escuela y amistades son delegados temporalmente.

Eso se combina con el hecho de tener que interactuar con desconocidos que les realizan diversas intervenciones desde el proceso pre-diagnóstico y durante los estudios y procedimientos a los que es sometido (a), la mayoría de las veces estas situaciones son molestas o dolorosas.

Cruz, Hernández & Pérez (2018) enfatizan que el resultado de estas experiencias en el contexto hospitalario, llegan a transformarse en un sufrimiento psicológico constante, afectando significativamente su bienestar. Comentan que los pacientes pediátricos pueden presentar diversas reacciones conductuales y emocionales que pueden ir desde enojo e irritabilidad, tristeza, desconcierto, dolor y aislamiento.

Construcción psicológica del concepto de enfermedad en niños.

A partir de los años 70's se comenzó a tener un especial interés en conocer la manera en que la población pediátrica comprendía conceptos como lo son la enfermedad, la vida y la muerte, se estudió desde perspectivas constructivistas, funcionalistas y cognitivas.

Acorde al caso por abordar en el presente trabajo, se considera importante tomar como punto de referencia el rango de edad entre los 8 y 13 años en el cual se conoce que las y los niños comienzan a diferenciar entre síntomas y

enfermedad, por lo cual toman en cuenta los procesos internos del organismo, pero aún no la relación entre sistemas y funciones del mismo.

Posteriormente, a partir de los trece años, Del Barrio (como se citó en Ruda, 2009) “considera que aparecen concepciones biológicas y psicosociales para explicar la etiología y las consecuencias de la enfermedad, por lo cual se incorpora la noción de defensa y se facilita la comprensión del tratamiento” (p.115).

Con respecto a lo anterior, Ruda (2009), ha recomendado que un conocimiento adecuado sobre la enfermedad y la información constante y honesta sobre sus procesos a seguir, permite a los pacientes reducir la incertidumbre y la preocupación por los mitos o las falsas expectativas, lo que logra una mejor adhesión al tratamiento.

Esto a su vez, implica una orientación desde el inicio del proceso de atención oncológica que se base en un acompañamiento emocional tanto a ellas (os) como a sus familiares, de modo que la comunicación y colaboración permitan un soporte en los momentos más difíciles o de éxito terapéutico, teniendo en cuenta en el hacer, que la salud, es también salud emocional.

Como lo menciono en el comentario anterior, además de la comprensión del diagnóstico y de las emociones y sentimientos posibles a experimentar, está implicada la información, la orientación y el acompañamiento por parte del profesional psicológico.

Groves y Muskin (como se citó en Fuenteja y Villaverde, 2019) refieren que “las características de alejamiento o reducción de los apoyos sociales y ambientales habituales, así como la pérdida de intimidad, de individualidad y de control sobre las actividades cotidianas” (p.3), son para los pacientes algunos de los primeros elementos productores de estrés durante el ingreso a un hospital.

Contexto hospitalario.

Cabe destacar que las características del contexto hospitalario tienen una influencia tanto en los pacientes como en los propios profesionales, generando un impacto para ambos.

Fuenteja y Villaverde (2019) hacen una extensa revisión donde observan que a lo largo del tiempo, al hospital se le ha observado como un escenario en el que la experiencia del sufrimiento, tanto físico como psíquico, está constantemente presente, realidad que los diferentes profesionales sanitarios tienen que afrontar de manera “excelente” en su práctica habitual. Sin embargo, también llega a significar un lugar que le ofrece posibilidades protectoras y esperanzadoras, viviéndolo como un espacio de cuidado o de sanación.

Por lo anterior, se considera que puede llegar a representar una manera de tolerar y manejar el dolor o sufrimiento vivido. Es por ello que el trato brindado por los profesionales a los y las pacientes, así como la buena comunicación, son elementos fundamentales para su estancia.

Papel del psicólogo clínico en los hospitales pediátricos.

El hacer profesional del psicólogo o psicóloga, al trabajar con niños o adolescentes con cáncer, parte de considerar diferentes temas que se pondrán en juego en el seguimiento a cada uno: el parental, escolar, judicial, médico, físico y emocional. Sin embargo, también hay otra postura que puede tomarse en cuenta, ya que desde ésta área se llega a abarcar más allá de lo médico y como se mencionó anteriormente, eso también es importante para su respuesta ante la experiencia hospitalaria que tengan los pacientes.

Justo por eso, se retoma a Butragueño, González, Oikonimopoulou, Pérez, Toledo del Castillo, González y Rodríguez (2016) quienes realizaron un artículo donde retomaron un principio fundamental para el personal hospitalario, que parte del supuesto de que los cuidados y atenciones deben ser desde la humanización en la asistencia, para desarrollar más esta idea, se evita ver a la persona como un mero estudio médico o como un número de cama más, y por contrario, se le atiende desde mirarle como un ser integral que merece un trato más allá de la intervención médica.

Alberdi, Moser y Sánchez (2017) comentan que un psicólogo en el ámbito hospitalario puede desempeñar varias funciones tales como poder intervenir cuál mediador, facilitando la comunicación y el procesamiento de la información recibida; posibilitar la comprensión de las diferentes etapas y modalidades del tratamiento oncológico del niño; propiciar la circulación de la palabra del paciente, de la familia y del equipo médico, ayudando a que el intercambio promueva una comunicación de forma clara para ese niño y su familia.

Algunos de los retos a los que un psicólogo clínico se enfrenta al estar en un contexto hospitalario es el hecho de estar cerca de los pacientes, ya que en ocasiones se debe estar frente a cuerpos dañados, mutilados, o a fluidos que pueden generar diversas reacciones, del mismo modo el hecho de tolerar la realidad de la vulnerabilidad y la muerte de los pacientes atendidos, la ausencia de la intimidad es un tema fundamental ya que es muy frecuente que existan interrupciones, de familiares o de profesionales con distintas finalidades.

Conforme pasa el tiempo y se adquieren herramientas para manejar esta serie de retos y a su vez brindar el acompañamiento, se puede observar la manera en que los niños, las niñas y los adolescentes también comienzan a vivir un proceso permeado de diferentes discursos que de una manera u otra, pueden verse reflejados en sus acciones y en las significaciones que le atribuyen.

El discurso como constructor de realidades.

González, Fonseca y Jiménez (2006) mencionan que “las descripciones sobre las cuales las personas construyen las experiencias e identidades y desde donde pueden significarlas como generadoras de sufrimiento, están influidas por discursos desde culturales hasta políticos” (p.262), es por ello que en ésta investigación se considera importante resaltar algunos factores que puedan intervenir en el fenómeno que se estudia desde la observación realizada en el contexto que se desarrolló la investigación:

Psicológicos-Emocionales: Este ámbito se ve comprometido por diversos factores, el hecho de ingresar a un hospital, por sí mismo, conlleva cambios bruscos en los estilos de vida, tanto de los y las niñas como de los padres,

centrándose en los primeros, se llega a experimentar sentimientos de vulnerabilidad y abandono, emociones como el miedo, el enojo y la tristeza están presentes y llegan a incrementarse de acuerdo al tiempo que lleven de internamiento.

Por otra parte, al experimentar constantemente sensaciones dolorosas y molestas en los procedimientos médicos que les realizan, puede verse afectada su percepción con respecto a éstas, y cursar con ansiedad o rasgos de depresión, lo cual impacta tanto en su cooperación con el personal, como en su respuesta al tratamiento.

Sociales-Culturales: Dentro de estos aspectos se conoce que la palabra cáncer es asociada inmediatamente a la muerte, este factor sumado a la tardía detección de la enfermedad, representa una problemática importante para el afrontamiento de las familias y pacientes que cursan con la enfermedad, otro factor socio-cultural que se considera relevante es la religión o creencias de las personas, ya que estas pueden ser un pilar para ellas o en su defecto, ser obstáculos para la adecuada y pronta atención.

Económicos: El ingreso a un hospital llega a representar el gasto de una cantidad considerable de dinero, ya que se debe de tener en cuenta el gasto de los viáticos, en caso de los pacientes de las periferias de la ciudad o de los estados, éstos llegan a ser bastante grandes, a esto se suma el pago de internamiento, los medicamentos, llegar a conseguir los medicamentos para la quimioterapia, las prótesis, la rehabilitación, y en el caso específico del hospital, materiales para curación.

Políticos: Actualmente el país está cursando por cambios importantes en los programas de salud, así como en la atención. En el hospital se han dado recortes en el presupuesto y escasez tanto en materiales como medicamentos y personal. Recientemente, el Instituto se ha visto envuelto en controversias con respecto al surtimiento de medicamento para las quimioterapias, por lo cual los familiares han tenido que recurrir a fundaciones para poder continuar con el tratamiento de sus hijos e hijas. Así mismo, el país cursa por una pandemia, que a nivel global ha generado cambios en planes de acción para mantener la atención de diagnósticos de tercer nivel y a su vez, el manejo de ésta enfermedad llamada Covid-19.

Escuchando las voces de la niñez.

Los enfoques analíticos del discurso de la investigación parten de la comprensión del individuo y de la relación entre lenguaje y conocimiento proporcionada por enfoques positivistas y post-positivistas.

Desde la perspectiva de Alldred y Burman (2005); "Escuchar las voces de los niños" es una actividad de proceso subjetivo en contraste con la descripción positivista de la recopilación de datos como un proceso neutral de recopilación de hechos preexistentes que no están mediados por nuestras percepciones y sin cambios por las prácticas de descripción y representación. También comentan que esta noción modernista de subjetividad es culturalmente dominante y cada vez más omnipresente globalmente, su individualismo se aceleró bajo el capitalismo neoliberal.

Así mismo, se retoma a Stainton Rogers (1992, como se citó en Alldred & Burman, 2005), quien en general, refiere que los enfoques post-estructuralistas están atentos a la construcción social de la infancia junto con lo que los niños reales particulares han dicho.

En otras palabras, no se pueden escuchar las "voces" de los niños fuera o libre de la comprensión cultural de la infancia y los significados culturales asignados a su comunicación. Es así que reconocer que la misma persona puede estar posicionada de manera diferente en diferentes momentos, tiene profundas implicaciones, sin embargo, esto no siempre se hace evidente si se trabaja desde los modelos normativos.

Desafiar el modelo de la psicología del "sujeto" como unitario, estable y coherente, así como la noción de identidad que generalmente afirma escuchar las voces de niños u otras personas permitiría conocer y re-conocer las construcciones que esta población es capaz de generar y comprenderla desde su propia mirada.

Por ello dentro de esta investigación se propone retomar un modelo enfocado primordialmente en la construcción de la identidad desde los contextos colectivos y culturales que validan las diferentes visiones e historias de vida desde sus prácticas; la terapia narrativa. En los siguientes apartados se hará un breve recorrido por sus antecedentes y por algunas ideas que promueven la visibilización de las voces que la niñez es capaz de construir.

Terapia Narrativa en niños.

El hecho de escuchar, narrar o volver a narrar historias en las y los niños y las problemáticas en su vida, las cuales pueden llegar a ser graves o extremas, supone como algo trivial o difícil de creer, el hecho de configurar nuevas realidades. Sin embargo, los puentes de significado que construimos con los niños ayudan a que se produzcan avances curativos, que no caigan en el olvido, sino que por el contrario, se construyan relatos de esperanza.

En el año 1997, Jennifer Freeman, David Epston y Dean Lobovits, plantearon que en el campo de la Terapia Narrativa, se ofrecen perspectivas únicas y útiles al campo de la Terapia infantil y familiar.

En algunas ocasiones las formas en que los adultos presentan a los niños o adolescentes en ante el terapeuta o psicólogo del área, ocasiona que sientan pena o que sin notarlo se mantenga su identidad como el problema. Pero en ese caso, ¿Cómo pueden actuar los terapeutas para que el problema no defina la identidad del niño, no domine los planes ni fije el tono de la iniciación del niño en terapia?

Esto debe ser basado en el respeto y precaución al tocar conversaciones de eventos que pueden ser delicados o que implican algún trauma, como en casos de abuso, o enmarcándolo al presente trabajo, frente a la incertidumbre de perder alguna extremidad del cuerpo. En una entrevista realizada a Michael White (como se citó en White & Morgan, 2016), el autor comentó que en conversaciones con niños sobre la experiencia de trauma, la seguridad es siempre la primera consideración. Refiere que como trabajadores con niños y niñas, es crucial estar familiarizados con la importancia de priorizar el enfrentamiento con los problemas

de la seguridad física y emocional en la vida de los niños así como la pertinencia necesaria acerca de cómo los terapeutas hablan con ellos sobre dichas experiencias para evitar re-traumatizarlos.

Del mismo modo, lo descrito por White, concuerda con lo expuesto anteriormente, donde él considera que la identidad del niño que ha pasado por una experiencia significativa de dolor, está definida a menudo por el trauma, y si invitamos al niño a hablar acerca de éste, sin primero ayudarlos a ellos a encontrar un territorio diferente de identidad donde puedan estar, puede ser re-traumatizante para él o ella.

Del mismo modo, en una exploración realizada por Yuen (2009), refería que, “aunque físicamente no visible, un gesto, un escape mental, un pensamiento o recuerdo determinado, una intencionada cara sin gesto, es siempre hacer algo. La más pequeña de las respuestas, cuando se le atribuye importancia, puede resonar de maneras impredecibles” (p.2).

Es entonces que acorde con lo planteado por Freeman, Epston y Lobovits (2001), desde un inicio se pueden identificar o crear oportunidades para hablar de sus intereses, habilidades, conocimientos y características de ellos (as).

Cuando la atención se centra en las cualidades excepcionales y en sus ganas de cambiar se crea un clima de esperanza. Esto a su vez permite romper el hielo, incluso descubrir o re-descubrir información que permita acceder al niño y a los recursos necesarios para abordar el problema.

Para conocer mejor las bases de la postura que estos autores plantean, es necesario hacer una breve revisión a los inicios de esta práctica, la cual comenzó en manos del trabajador social y terapeuta familiar australiano; Michael White,

quien posteriormente trabajaría con David Epston, ya mencionado en los párrafos anteriores.

Práctica Narrativa.

A manera personal, en algunas ocasiones al hablar desde ciertos modelos o escuelas de terapia, se deja de lado la influencia del autor o autora que la crea, bajo el supuesto de objetividad y neutralidad, sin embargo cuando las teorías se humanizan, o en otras palabras, cuando se visibiliza el trayecto de dicho autor hasta llegar a la creación de su propuesta, es cuando se puede permitir ampliar la comprensión de, dónde y de cómo surgen las ideas y supuestos así como de su participación en ésta. Es por ello que se considera fundamental mostrar a continuación una breve semblanza del creador de ésta perspectiva.

Originario de Adelaide, Australia, inició su trayectoria como trabajador social, para después continuar sus estudios en terapia familiar, siendo esta un parteaguas para posteriormente desarrollar la terapia narrativa. Se considera que fue un revolucionario en las creencias alrededor de la terapia y la concepción de la salud y enfermedad mental, así como en considerar alternativas para recuperarse del dolor y el trauma.

Rechazaba las etiquetas para su trabajo y para las personas ya que con base en sus influencias, éstas llegaban a ser cosificantes, y aunque no negó los diagnósticos psiquiátricos propuso ir más allá del diagnóstico, viendo a las personas separadas a su problema.

Sus ideas se alimentaron del pensamiento de las humanidades, entre los autores destacados, retoma a Bateson, Foucault, Vygotsky, Bruner, Turner, y Derrida. Según Karl Tomm, (White, 1994) dos de las influencias principales fueron los primeros dos autores mencionados, de Gregory Bateson retomó la cibernética aplicada a lo social y la interacción entre sistemas. Mientras que de Michael Foucault, conoce como algunos sistemas de conocimiento modernos, pueden llegar a ser extremadamente opresivos al transformar a las personas en “sujetos” deshumanizados mediante clasificaciones científicas.

En un artículo de Fernández-D´ y López-Cañizares (2018) sobre el trabajo colectivo y profesional desde esta perspectiva, realizan una puntuación muy interesante sobre este modelo, pues mencionan que al tener fuertes bases desde el construccionismo social y el post estructuralismo, da una crítica “al esencialismo estructuralista de la modernidad, que piensa que las cosas son como son por su esencia, inherente a los sujetos” (p. 4), cuestionan la función social de los expertos y de la terapia misma, ambas se mueven del rol de experto al de colaboración.

Al retomar la mirada de Michael White y David Epston (1993), es inminente hablar de narrativas de vida, ya que actualmente se acepta que toda formulación que postule un significado es interpretativa; dichas formulaciones son el resultado de una indagación determinada por las analogías o mapas creados por marcos interpretativos, y es por ello que desde la mirada narrativa se utiliza una analogía de la vida con los textos, pues como ellos mencionan:

*“Esta analogía hizo posible concebir la evolución de las vidas
y las relaciones en términos de lectura y escritura de textos,*

en la medida en que cada nueva lectura de un texto es una nueva interpretación de éste, y por lo tanto una nueva forma de escribirlo.” (White, 1993. P. 27)

En su libro, “Guías para una terapia familiar sistémica” (White, 1994), Karl Tomm menciona innovadora, la técnica de “externalización del problema” iniciada por White, a la vez que este se refería a su propio trabajo como una “terapia de méritos literarios”, donde las iniciativas curativas del paciente se movilizan a través del cuidadoso empleo del lenguaje dentro de la conversación terapéutica.

En palabras de White (1993) “No podemos actuar los significados en nuestras vidas sin situar nuestras experiencias en relatos. Son los relatos lo dado en primer lugar”.

Antecedentes y principios.

Gran parte del enfoque narrativo, consiste en crear la analogía de la terapia como un proceso de “contar” o “volver a contar” las vidas y las experiencias de las personas que se presentan con problemas. Acorde a Castillo, Ledo & del Pino (2012), se busca tener como base el respeto, sin culpabilizar, por contrario, coloca a las personas como las expertas de su vida, se tiene la postura de que ellas cuentan con herramientas, capacidades, convicciones, principios y compromisos que les permitirán reducir el impacto de las problemáticas en sus experiencias de vida, la tarea por hacer es promover la ampliación, recuperación o construcción de nuevas o diferentes historias dominantes de vida.

Por tanto, se busca encontrar y contribuir a partir del enfoque narrativo, que los y las niñas que cursan con éste diagnóstico, al encontrarse en etapas

tempranas de la vida, puedan construir una historia enriquecida sobre ésta experiencia, donde lo dominante no se centre en el sufrimiento, dolor o sucesos enfrentados en dicho periodo, sino que logren identificar las otras historias que integraron en ése periodo, que les conforman como individuos capaces de crear nuevas posibilidades de vida y no cosificar frente a la enfermedad cursada.

Ésta forma de terapia, como se puede observar, da un peso importante al lenguaje, a la construcción de los significados, de acuerdo con Echeverría (2003); “el lenguaje es la coordinación recursiva del comportamiento, esta capacidad, es la base de la reflexión y es la base de la razón humana” (p.33), es decir, el ser humano es racional porque es un ser lingüístico. De este modo, la identidad, está directamente asociada a la capacidad de generar sentido a través de los relatos, al modificar ese relato, se modifica quien se es.

Mapas de la Práctica Narrativa.

Michael White (2016) en su obra “Mapas de la práctica narrativa” plantea una serie de mapas a modo de analogía con la finalidad de construir una referencia para hallar sendas hacia destinos que no se podían haber determinado en el camino y a recorrer rutas que no podían ser previstas, es decir, a estar atentas (os) a la diversidad de caminos que se abren para alcanzar destinos preferidos.

Es importante resaltar que White no los contempló como una “verdadera” guía, ni para vigilar las conversaciones que se establecen con las personas que se consultan. Este punto es importante, ya que se debe tener presente que las conversaciones terapéuticas no se pueden sistematizar.

Ahora bien, dentro de su obra, plantea los siguientes mapas; Conversaciones de externalización, conversaciones de re-autoría, conversaciones de remembranza, ceremonias de definición, conversaciones que iluminan desenlaces extraordinarios y conversaciones de andamiaje. A continuación relataré en qué consisten los últimos dos mencionados, por el trabajo realizado con “Erika”.

Conversaciones que iluminan desenlaces extraordinarios.

Michael White (2016) refiere que “los aspectos a los que les concedemos importancia son aquellos que incorporamos a nuestros relatos de vidas familiares y conocidos y son aspectos que escogemos con mucho detalle”, y realiza una metáfora al comentar que alguna de las experiencias no están “tejidas” a los relatos que se consideran importantes o predominantes en nuestra vida, sin embargo, cuando se “iluminan”, es más sencillo comenzar unir las entre sí y construir un nuevo tejido formado por “desenlaces extraordinarios”.

Erving Goffman (1961, como se citó en White, 2016) expone que en algunos casos, “los desenlaces extraordinarios se dejan de lado a favor de aquellos cambios en el tiempo que son básicos y comunes para los miembros de una categoría social, aunque ocurran de un modo independiente para cada uno de ellos” (p.267).

Estas conversaciones que retoman esas experiencias, también llamadas “iniciativas” permiten que la gente verbalice lo que pretende para sus propias vidas y que se familiarice con lo que valora en la vida. Es como un trampolín para actuar y encarar sus problemas, dificultades y dilemas.

Conversaciones de andamiaje.

Para comenzar a explicar este mapa, cabe recordar la fuerte influencia de Lev Vygotsky en los planteamientos de este tipo de prácticas, específicamente en este mapa se podrán observar algunos términos retomados para explicar cómo se dan algunas conversaciones terapéuticas.

Para comenzar, es importante retomar el planteamiento de la “zona de desarrollo próximo”, la cual representa la brecha que existe entre lo conocido y familiar y lo que la gente podría llegar a saber de sus vidas.

Esta zona puede ser recorrida por medio de colaboraciones sociales que proporcionan el andamiaje necesario para atravesar, por ejemplo, a través de la terapia e intervenciones se pueden construir los andamios necesarios para que las personas puedan alcanzar lo que podrían saber y hacer, del mismo modo se pueden convocar a otras personas para que participen en el proceso.

Vygotsky (1986) se interesó en el desarrollo infantil, dentro de sus investigaciones señaló que éste se basa en el aprendizaje, planteado como un aprendizaje colaborativo a nivel social, y posiciona a los adultos que les cuidan, como principales agentes, al contribuir en compartir su experiencias ya obtenidas, este andamiaje de sucesos y objetos, les permite tejer cadenas asociativas que al irse agrupando, forman la elaboración de conceptos, para posteriormente consolidarse en sus acciones e integrarlos así en su propia experiencia de vida, también retoma nuevamente que la evolución del lenguaje y del significado de las palabras es crucial para el desarrollo.

Las categorías de investigación de este mapa establecen tareas de aprendizaje específicas; de acuerdo con White (2007), definidas como tareas de distanciamiento, éstas constan de cinco niveles:

- Bajo. Se ayuda a la persona a tener una ligera distancia entre lo conocido y familiar para ella, recupera su experiencia inmediata con respecto a los sucesos del mundo. Los cuestionamientos invitan a caracterizar dichos sucesos, en otras palabras a comenzar a nombrarlos o describirlos.
- Medio. Se pretende que las personas lleguen a distanciarse medianamente del plano conocido, así como de la inmediatez de su experiencia. En este caso, los eventos de su mundo se relacionan y se comienzan a desarrollar en una serie de cadenas asociadas, estableciendo nexos entre sí.
- Medio alto. Se marca más la distancia a sus experiencias inmediatas, lo cual anima a las personas a reflexionar, evaluar o darse cuenta de ciertas cosas que no habían observado antes y comenzar un aprendizaje de esas asociaciones.
- Alto. En este nivel se ayuda a distanciarse bastante del terreno familiar, se invita a elaborar conceptos de vida y de identidad, para posteriormente abstraer lo comprendido y aprendido de sus circunstancias específicas y concretas.
- Muy alto. Por último, estas tareas se posicionan en una distancia mayor de la experiencia que les rodea, en este punto, se desarrollan propuestas para seguir en armonía con los conceptos de vida y de

identidad recién desarrollados, también se pretende predecir los resultados de las acciones que se propusieron y finalmente a ponerlas en marcha.

Estas categorías de investigación juegan un papel muy importante en el andamiaje de la zona entre lo conocido y familiar y lo que se puede conocer y hacer. Es aquí donde la influencia de Jerome Bruner tiene un impacto fundamental con su metáfora narrativa, ya que para White tuvo una gran resonancia el retomar analogías hacia la cartografía y los viajes, lo cual, como se mencionó anteriormente va de la mano con su propuesta de realizar mapas para la práctica terapéutica. Se retoma la siguiente cita:

“[...] en cuanto empiezan a construir su propio texto virtual es como si emprendieran un viaje sin mapas y, sin embargo, poseen un acervo de mapas que podrían brindar indicios y entienden mucho de la elaboración de mapas. Las primeras impresiones en torno al nuevo terreno se basan, desde luego en viajes anteriores. Con el tiempo el nuevo viaje se convierte en algo propio, aunque gran parte de su forma inicial sea un préstamo del pasado (Bruner, 1986, p. 86)”

En palabras de Bruner (como se citó en White, 2007), las historias se componen sobre todo de dos paisajes; un *paisaje de la acción* y un *paisaje de la conciencia*, (este último, posteriormente Michael lo nombraría como *paisaje de la identidad*) mientras que el primero consiste en el “material de la historia, es decir lo ya conocido, y está compuesto por la secuencia de sucesos que conforman la trama; el segundo, está conformado por lo que las personas que intervienen en dicha acción saben, piensan o sienten o por lo que no saben , ni piensan ni

sienten, es decir, el significado que le atribuyen o lo que pueden llegar a ser, conocer o hacer.

Como se puede observar, adentrarse en los relatos de vida de las personas con las que se trabaja implica explorar al tomarse de su mano, los territorios vividos, claramente presentes en la memoria y sobre todo, aquellos que han quedado subyugados por el peso de historias y discursos dominantes que han tenido mayor espacio para expresarse en personas legitimadas de antemano.

Beltrán y Villa (2017) concuerdan en que, “luego de reconocer las narrativas saturadas, el terapeuta tendrá la tarea de visibilizar los significados que no se han hecho presentes en la conversación o que están presentes de una manera implícita” (p.8). Todo lo anterior es importante porque permite analizar los valores, creencias y esperanzas vitales del consultante.

Las implicaciones para la práctica entonces van desde cuidar la construcción de andamios para, sí es posible, llegar a nuevos panoramas, pero asegurar de que no sean tan amplios como para agotar los recursos de construcción de significado, ni por el contrario que sean tan insignificantes como para desvanecer ese interés. Por tanto, nuestro papel es más parecido al de acompañar un viaje que sostener verdades sobre la vida. Y es así como los mapas pueden ser una herramienta que nos facilita dicho viaje.

PRELUDIO METODOLÓGICO.

Investigación-acción.

A manera de resumen, en los apartados anteriores podemos observar que el hacer del psicólogo (a) en el ámbito hospitalario representa una oportunidad para el acompañamiento constante de las y los niños internados para la comprensión de su diagnóstico y de las situaciones emocionales que se llegan a presentar, todo esto se realiza en la cotidianidad de sus actividades, por lo cual para lograr retratar una parte de dichas experiencias es necesario contar con una metodología que permita mantener estas actividades, es por ello que en el presente trabajo se aplica la investigación-acción.

Restrepo (2005; como se citó en Colmenares, Mercedes, Piñero y Lourdes, 2008), comenta que Kurt Lewin, concibió este tipo de investigación, desde el mirar a las personas, grupos o comunidades como agentes que realizan una actividad colectiva para el bien de todos, se trata de una práctica reflexiva a nivel social, en ella se relaciona la teoría y la práctica, su objetivo es crear cambios en el fenómeno abordado pero una característica crucial, es que no existe una distinción entre lo que se investiga, quién investiga y el proceso de investigación.

La investigación-acción se posicionó como una importante innovación en la investigación social a finales de la década de 1980, ya que se adoptó en diversos contextos, lo que se proponía era estudiar las cosas cambiándolas y viendo los efectos.

Este tipo de investigación cuestiona las relaciones de poder entre investigador e investigado y por los derechos del individuo, de que el objetivo era el cambio social donde los beneficios de la investigación serían mutuos. Actualmente se confiere cada vez más una “igualdad de estatus” a quienes son investigados y con ella, el derecho de hablar y a que sus opiniones sean consideradas fundamentales para la labor de investigación.

En general, se le define cómo el estudio de una situación social con vistas a mejorar la calidad de acción dentro de la misma. El proceso total de revisión, diagnóstico, planeación, implementación, y efectos de monitoreo, proporciona el vínculo necesario entre la autoevaluación y el desarrollo profesional. En términos de Polany (1962; Banister, Burman, Parker, Taylor & Tindall, 2004) “El conocimiento siempre se adquiere mediante la acción y para la acción”

Una de las virtudes de este tipo de investigación es que interpreta el método científico con mayor flexibilidad y a la vez se concentra en conocimientos precisos aplicados a un problema específico en una situación específica, es decir, su fuerza particular es que se evalúa a sí misma y es colaborativa, su objetivo último es mejorar la práctica. La pregunta de investigación surge de los problemas de los practicantes y un aspecto importante de este enfoque es que el análisis de la situación se hace en situ.

De acuerdo con Banister, Burman, Parker, Taylor y Tindall (2004) para ser considerada como tal, debe tratarse de una investigación en que la acción y la evaluación avancen por separado pero simultáneamente, son proyectos que

intentan directamente cambiar el comportamiento de la gente, mientras que reúnen información a la manera tradicional o con formas innovadoras, intervienen y estudian en una serie continua de circuitos de retroalimentación. Se enfatiza una perspectiva marxista: No debemos simplemente observar el mundo, sino debemos también cambiarlo.

Algunos de los pasos para realizar este tipo de investigación son:

- Planeación: Resulta útil redactar una lista de control de preguntas preliminares con el fin de desarrollar una descripción de la situación. ¿Qué ya está sucediendo? ¿Cuál es la lógica de esto? ¿Qué estoy tratando de cambiar? ¿Cuáles son las posibilidades? ¿Quién resulta afectado? ¿Con quién tendré que negociar?
- Recopilación de datos: En esta etapa es importante reunir información que dirá más de lo que ya se sabe en general. Es crucial que si se lleva a cabo una investigación-acción como practicante, se seleccionen métodos que no distorsionen la práctica; por ejemplo: llevar un diario detallado, notas de observación, entrevistas, seguir de cerca, registro en cinta/video, fotos, fijar triangulación.

METODOLOGÍA.

Diseño.

Se trabajó con un diseño de corte cualitativo, se utilizó una metodología de investigación-acción y mapeo de sesiones.

Propósito y justificación.

El propósito de este trabajo es brindar una aportación para el manejo terapéutico que se realiza con los pacientes pediátricos a partir de la práctica narrativa, esto surge a partir de la experiencia propia en el hacer profesional, adquirida previamente en éste contexto desde los marcos narrativos. Se trabajó en conocer las narrativas construidas por una paciente pediátrica con osteosarcoma durante su estadía en el hospital, de manera que la atención esté centrada no solamente en técnicas y estrategias para vivir su diagnóstico sino que esta experiencia no defina o limite su narrativa de vida.

A pesar que el osteosarcoma es uno de los tipos de cáncer más comunes en niños y adolescentes, desde el área psicológica, como se mencionó anteriormente, la investigación se ha centrado en temas como calidad de vida, y manejo del dolor, sin embargo, hay poco material para conocer cómo un psicólogo o psicóloga trabaja con los niños la experiencia de estar internados, o sobre su enfermedad en sí misma.

Por tanto, se considera importante conocer cómo dan sentido a su experiencia los niños y niñas que cursan con diagnóstico de osteosarcoma, puesto que se considera relevante conocer cómo van respondiendo a los eventos que cursan

psicológica y emocionalmente durante su estancia hospitalaria, y posteriormente por medio del uso de procedimientos desde el enfoque de la terapia narrativa (conversaciones narrativas), comenzar a abarcar la manera enriquecida que integran a sus historia de vida , pues podrían estar saturadas del discurso sobre la enfermedad, lo cual podría incluso limitar a la persona en su capacidad de agencia, en su bienestar e inclusive en la manera de mirar su situación propia.

Es común que en este tipo de situaciones vividas por los pacientes, la investigación se centre en los resultados de las intervenciones aplicadas, pero no en la manera en que se construye dicho proceso.

El motivo de realizar una investigación-acción centrada en la intervención terapéutica desde el enfoque narrativo en una paciente con osteosarcoma, es porque se pretende ampliar la mirada en la atención brindada durante los periodos de quimioterapia, hospitalización e intervenciones quirúrgicas, de manera que sean también espacios que permitan la construcción de sentido para la significación o re-significación de esas vivencias e integrarlas de la mejor manera a sus experiencias de vida cuando sea necesario desde la voz de la paciente.

Esto último tiene especial importancia puesto que cada uno tiene diferentes marcos por lo cual se puede entender una situación de diversa forma, es por ello que se decidió hacer una investigación sobre la experiencia de una adolescente de 13 años.

Lo anterior tiene la pertinencia de posibilitar otras miradas en el proceso de atención para pacientes con este diagnóstico, de modo que en el hacer diario, se pueda integrar esta propuesta, para sumar e integrar a las actividades que ya se realizan.

Pregunta de investigación.

Es por lo anterior que se plantea la siguiente pregunta de investigación; ¿Cómo terapeuta y paciente co-construyen significaciones a partir de la experiencia de internamiento en un hospital pediátrico por diagnóstico y tratamiento de osteosarcoma mediante una intervención psicológica narrativa?

Objetivos.

Objetivo general.

- Identificar la co-construcción de significado en la experiencia de una paciente diagnosticada con osteosarcoma ante la intervención narrativa.

Objetivos específicos.

- Mapear las sesiones de intervención realizadas con una paciente con diagnóstico de osteosarcoma.
- Ampliar las posibilidades de manejo psicológico que se realiza con los pacientes pediátricos oncológicos desde una visión narrativa.
- Alentar el proceso de significación de la experiencia en los pacientes con osteosarcoma desde un enfoque narrativo cuando se considere necesario.

Población.

Se trata de una paciente a la que llamaré Erika a petición suya, con diagnóstico de cáncer de hueso (osteosarcoma) en el área de la rodilla izquierda. El criterio de selección fue por conveniencia, dado los continuos cambios en el internamiento de

niños y niñas recién diagnosticadas. Durante las sesiones de trabajo ella tuvo la posibilidad de elegir si se encontraría acompañada de su cuidador primario o no.

Localidad.

El instituto dentro del cual se va a trabajar pertenece a la Secretaría de Salud del Gobierno Federal, se encuentra ubicado en la colonia Doctores, en la delegación Cuauhtémoc, el Hospital Infantil de México Federico Gómez, cuenta con un edificio exclusivo para los pacientes oncológicos, que se divide en las áreas de quimioterapia ambulatoria, quimioterapia de corta estancia, trasplante de médula y oncología 1 y 2, estas últimas son el áreas de hospitalización, se utilizan cuando las y los pacientes, presentan algún proceso como infeccioso o reacciones por las quimioterapias, así como recuperación para algunos procedimientos.

El ingreso a estas áreas sólo está permitido al cuidador, paciente y personal hospitalario. Los pacientes internados en las áreas de oncología, son aquellos que han contraído algún proceso infeccioso, por lo cual su estancia puede ir desde una semana hasta meses.

Área en la que se realizará la investigación: Edificio de Oncología en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. Como parte del equipo de “Psico-oncología” el rol a desempeñar es brindar atención a los pacientes diagnosticados con cáncer, así como a sus cuidadores principales, se les brinda acompañamiento al inicio del diagnóstico, se resuelven dudas acerca de los procedimientos que les causan preocupación o miedo, posteriormente durante sus internamientos por quimioterapia y hospitalizaciones se acude a visitarlos, se realizan actividades que les gusten como jugar, pintar o dibujar.

Actualmente por la situación de Covid-19 en el país, se evita llevar juguetes, y los materiales se dan exclusivamente para una persona, por lo que por momentos solo es posible “bromear” y si ellos o ellas lo solicitan, tener conversaciones sobre situaciones que les resulten difíciles o problemáticas.

Del mismo modo se llega a fungir como un enlace entre los niños y sus cuidadores o incluso entre los médicos, por poner un ejemplo; si llegan a negarse a un procedimiento porque no se les ha explicado o la información llega a ser confusa, se les solicita a sus médicos responder a sus dudas de manera concreta, para que se sientan más tranquilos, otro ejemplo consiste en si se observa alguna situación que provoque malestar en el (la) paciente, y se involucre a sus familiares, se realiza una sesión con ellos, o en dado caso de ser necesario se les refiere al servicio de terapia familiar, en situaciones de abusos u omisiones de cuidados también se da reporte a la clínica de maltrato.

Por último, otras de las funciones que se realizan es preparar a las y los niños cuando van a entrar a procedimientos quirúrgicos, cuando reciben noticias poco favorables para su pronóstico de vida, así como realizar evaluaciones cuando sea necesario la valoración por parte de psiquiatría, puesto que algunos tratamientos llegan a tener efectos secundarios en el estado de ánimo.

Procedimiento.

Consideré mostrar la experiencia de Erika, ya que la conocí desde las primeras etapas de su diagnóstico. Durante su estadía en el hospital, ya sea en el área de Quimio de Corta estancia o de Oncología, se le brindó seguimiento mediante visitas frecuentes y la posibilidad de estar en contacto con la psicóloga mediante

llamadas o mensajes, en caso de que no se encontrara en el hospital, esto último debido a la contingencia por Covid-19.

Se mantuvieron sesiones antes de procedimientos quirúrgicos, se utilizaron mapas de andamiaje y de iluminación de eventos extraordinarios desde la intervención narrativa. Se mantuvo contacto con los demás servicios y profesionales a cargo del caso para comentarlo y contemplar diversas alternativas para ella y su familia.

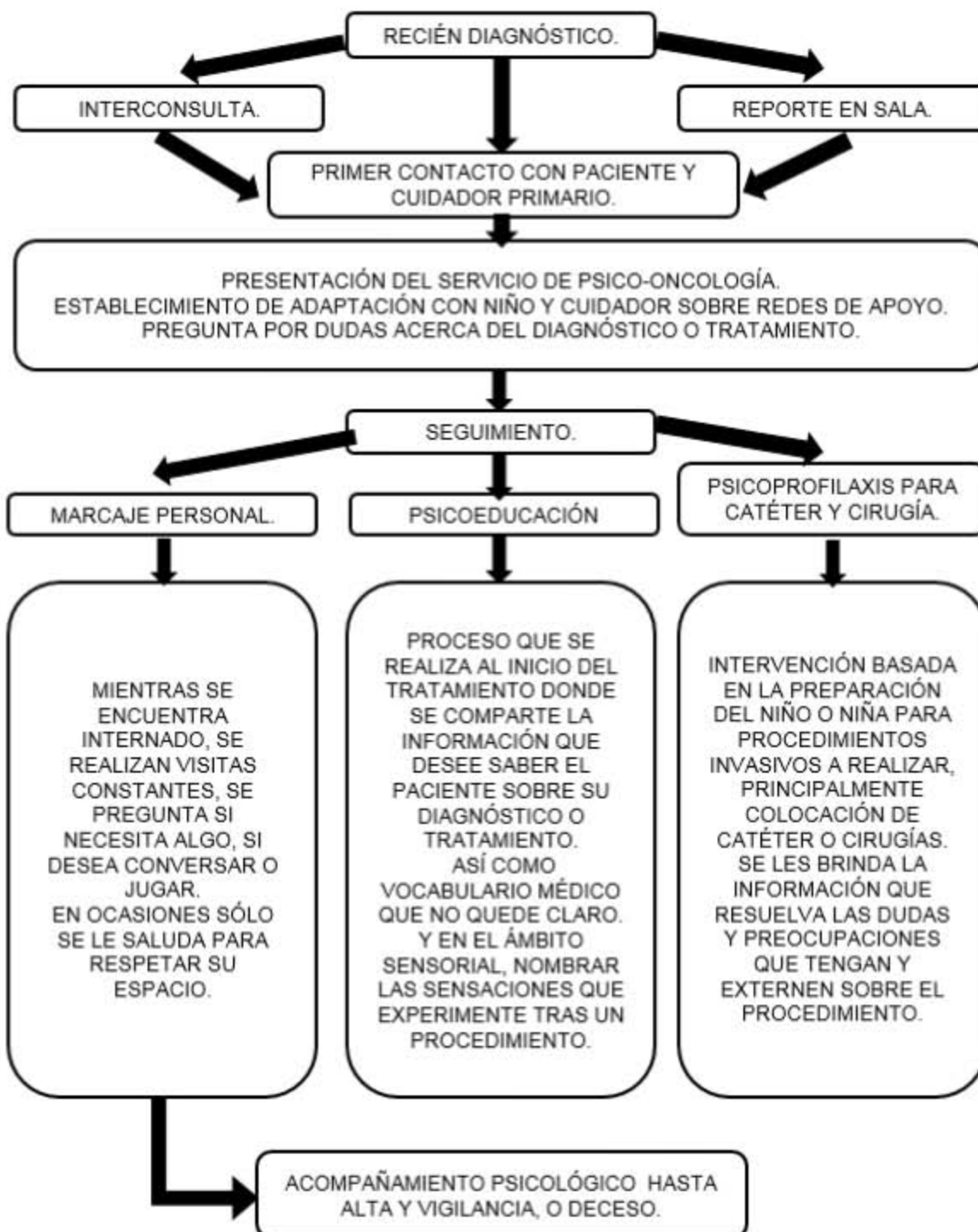
Las sesiones fueron grabadas en audio, y posteriormente transcritas para su análisis posterior con la selección de fragmentos de ésta.

ANÁLISIS.

Nota: a partir de este apartado la redacción se realizará en primera persona, ya que desde la postura de investigación-acción, se considera que el o la investigadora, co-participa en el proceso, por lo que sería incongruente situarme ajena a este.

Cuando un paciente de recién diagnóstico ingresa, el servicio de oncología lo reporta con el departamento de “Psico-oncología” con la finalidad de llevar un seguimiento, esto se realiza principalmente cuando observan que hay situaciones que pueden complicar el tratamiento, familiares o emocionales. A continuación muestro un diagrama de elaboración propia, del proceso de atención en el hospital, esto con la finalidad de que el lector o la lectora tenga una idea contextualizada del modo de proceder en el área y para que al continuar con el desarrollo de la historia de Erika, puedan tener un panorama general de algunos momentos que se describen al inicio:

**ESQUEMA DE ATENCIÓN PARA PACIENTES DEL
DEPARTAMENTO DE ONCOLOGÍA**



Historia de Erika.

Etapas de Pre-Investigación.

Conocí a Erika en otoño del año 2020, terminaba de realizar el seguimiento con algunos pacientes internados en el edificio de oncología cuando mi adscrito me solicitó subir al cuarto piso del edificio de consulta externa. Cuando entré a la habitación me encontré con mi adscrito, quien mantenía una conversación con una mujer de aproximadamente 35 años, posteriormente sabría que era la madre de Erika.

A su lado se encontraba una niña de 13 años, estaba sentada en una silla de ruedas, tenía el cabello largo y ondulado, vestía con una sudadera y un pantalón de pijama, usaba un cubrebocas de la banda coreana “BTS”, lo cual me llamó la atención, me presenté y establecí un primer contacto con ella haciendo alusión a dicha banda.

Escuchamos atentamente el motivo de consulta, las había mandado del servicio de Ortopedia pues acababa de recibir su diagnóstico; Osteosarcoma en la rodilla izquierda, la razón era que Erika, no quería el tratamiento, la observábamos seria, por momentos sus ojos se veían vidriosos pero sin llegar al llanto, llegó a comentar que ella se sentía mal pues su papá le dijo que era su culpa que estuviera enferma, y que sabía que él no la apoyaría en el proceso y por último que pensaba que no iba a lograrlo.

Dentro de la conversación que se entabló, se le contó en qué consistía el diagnóstico, pidió no conocer los detalles de la quimioterapia y el tratamiento en general ya que quería ir poco a poco.

Así mismo se resaltaron algunos momentos de la sesión en donde ella se definió a sí misma como una persona de “carácter fuerte” y “directa” haciendo referencia a que pedía y decía las cosas que necesitaba o pensaba, respectivamente, al final de la sesión refirió no tener dudas y estar lista para su ingreso al hospital, se acordó que se le pasaría a ver durante su primer estancia en Quimioterapia de corta estancia.

Etapas de Planeación.

A partir de este momento comenzó el seguimiento para conocer las necesidades de Erika, así como en qué consistiría el acompañamiento. Durante su primera estancia refería no tener dudas o necesitar algo, así que solo pasaba a saludarla, hablamos de sus gustos entre los que destacan, el gusto por el maquillaje, por usar uñas acrílicas y por la música coreana.

Terminado su primer ciclo de quimioterapia, presentó una reacción fuerte al medicamento llamado metotrexato en fin de semana, estuvo inconsciente por los medicamentos aplicados, pasé a verla el siguiente lunes, ese día fue la primera vez que deseo conversar, tocó temas sensibles, entre ellos el comentar que “no lo iba a lograr” e ideas de muerte, al final de esa conversación se enfatizó que el sentir de “no lograrlo” iba relacionado a que tenía miedo de no hacer las mismas actividades y principalmente de comer las cosas que le gustaban.

Mediante una conversación de andamiaje se le dio información que faltaba, ya que no se le había explicado que podría continuar con su alimentación tras unos días de su quimioterapia y con medida. Refirió que eso la dejaba más

tranquila. Sin embargo sobre “no lograrlo” y “querer morir” pidió hablarlo en otro momento pues comenzaron a entrar enfermeras para revisarla.

Este momento me parece importante de resaltar, ya que en el contexto hospitalario es complejo tener un espacio con privacidad, y en algunas ocasiones esto aumenta la pérdida de agencia personal en los y las niñas, por lo cual parte de lo que se implementó fue hacerle saber que ella tenía la capacidad para solicitar cuándo y cómo deseaba establecer las conversaciones, una de las frases ocupadas fue “Si hay un día en que no desees hablar puedes decirme con toda confianza, hoy no, y lo entenderé”. Esto a su vez permitió que ella se sintiera con la seguridad de que sus necesidades y su espacio serían respetados.

En este momento se solicitó un permiso en el hospital para poder realizar el proyecto. (Anexo 1)

Etapas de recolección de datos.

Posterior a esa conversación se les solicita su consentimiento para formar parte de esta investigación a lo cual aceptan, y se les comunicó en qué consistiría (Anexo 2).

Esta fase comenzó el día 11 de diciembre del 2020, ese día acudí a visitar a Erika, pues las enfermeras comentaron que se le realizaría un proceso que consistía en la colocación de un catéter PIC, el cual ingresa por una vena del cuello o del brazo que va directamente a la del corazón. Esta decisión se tomó por el tiempo de internamiento que ella ya tenía (aproximadamente 15 días), durante ese tiempo, las canalizaciones y toma de sangre constantes generaban dolor e

incomodidad para Erika, de modo que tanto ella como su mamá estuvieron de acuerdo.

Se continuó con la elección de tres momentos en general; la colocación de su catéter, el miedo a la quimioterapia y previo a la cirugía, se hace una breve acotación sobre el proceso post-cirugía. Quiero resaltar parte de la estructura que seguí en cada una de ellas, retomo los términos de Bruner y White que mencioné en los apartados anteriores sobre los panoramas de acción y de identidad, o en lenguaje de Michael White; los territorios conocidos y los que pueden ser posibles de conocer, es así que al inicio de cada sesión se comienza desde el panorama de acción y se promueven conversaciones con procesos de andamiaje para moverse en la experiencia de Erika.

Mapeo de sesiones.

Previo a comenzar la descripción de las sesiones y mostrar los mapas que se plasmaron tras éstas mismas. Para tener una mayor claridad al momento de leer los fragmentos seleccionados de las transcripciones realizadas, a continuación muestro la nomenclatura utilizada para diferenciar los turnos de habla:

E: Erika **Tc:** Terapeuta Citlali **Ma:** Mamá de Erika.

1ª Sesión. ¿Qué es el catéter?

La conversación comienza con algunas bromas ya que se acababa de bañar, posteriormente se procedió a indagar el territorio conocido sobre su catéter a partir de la línea 32:

29 TC: Muy bien ¿Qué te han dicho Erika?
30 E: ¿De qué?
31 TC: De tu catéter.
32 E: Pues que me iban a hacer estudios para ver si me lo podían poner, pero no me han dicho
33 nada
34 TC: Ahhh ok.
35 E: Si.
36 TC: Mjú, oye y ayer, ¿Qué paso?
37 E: Me, me intentaron poner el catéter, pero no se pudo porque cuando lo metían según se
38 enrollaba o no sé.
39 TC: Ok, ok, bueno, tú me mencionabas que había algunas duditás, te gustaría preguntarme
40 ¿Cuáles eran?
41 E: Este... si dolía.

Una vez que ella preguntó si el procedimiento dolía, se utilizó la información que había disponible, ella no estaba segura si la iban a ingresar a quirófano, hasta que su mamá y posteriormente su doctora, se lo confirman. En este punto, recuperó sus experiencias pasadas y le pregunté si deseaba que le contara cómo sería el proceso, como se observa en la línea 54.

54 TC: Bueno, ¿Te gustaría que te platicara más o menos como es el proceso?
55 E: (Asiente con la cabeza)
56 TC Ok, verás, lo primero...
57 MA... (Risa)
58 TC: Si, no se preocupe, usted tape bien a Erika.
59 MA: ¿Mande?

A partir del número de línea 64, se muestra el momento en el que la terapeuta funge como una facilitadora para comenzar una conversación de andamiaje ante una nueva situación que Erika vivirá:

- 60 TC Usted tape bien a Erika.
- 61 MA Pues hago lo que puedo... ya, si quiere sentarse ahí...
- 62 TC: Ahh, muchas gracias
- 63 MA: si en lo que yo acomodo aquí; yo no, no escucho nada.
- 64 TC: Verás, cuando te bajan a poner tu catéter, haz de cuenta que va a venir un camillero,
- 65 llega el camillero, te pasan a esta camita y van a recorrer todo el pasillito de acá, ¿ves que
- 66 están una puertas de Cristal? Van a salir por ahí y van a entrar al elevador. Todo ese camino
- 67 vas a ir acompañada, va ir el doctor, va a ir el camillero y va a ir tu mamá. ¿Mjú?... Vas
- 68 acompañada, te bajan y van a pasar un puentecito que está aquí ¿lo has visto? El
- 69 naranjita..... ¿Mjú?...Por ahí van a pasar, van a llegar al otro edificio que se llama Federico
- 70 Gómez ¿Mjú?

Posteriormente se continua en una posición de andamiaje bajo, pues se sigue recuperando parte de su experiencia pasada para trasladarla al próximo proceso que está por vivir, en este caso, en la línea número 100, se hace énfasis en el procedimiento de su biopsia, para posteriormente dirigirla mediante un proceso de narración y descripción del evento (L.102):

98 TC: Ya una vez que estás ahí a lo mejor va a haber otros niños u otras niñas, después te van
99 a pasar a lo que es como tal el quirófano, te van a quitar tu batita te van a pasar a la otra
100 camita que es como una plancha. ¿Te acuerdas cuando te hicieron tu biopsia?

101 E: Si

102 [TC: Ah igualito, ¿de acuerdo?, vas a estar en la planchita, va a estar la lamparota esa que
103 alumbraba muchísimo y te van a poner una mascarillita, también te van a poner unos
104 chuponcitos que a lo mejor los vas a sentir un poco fríos es por el gelecito que les pones para
105 que se peguen y una vez que pase eso te van a poner tu caretita puede que tenga olor a menta,
106 algunas huelen a chicle y dentro de tu misma canalización que tienes, por ahí van a meter los
107 medicamentos, te van a pedir a lo mejor que cuentes y nada más vas a ir sintiendo un poquito
108 de sueño hasta que te quedes dormida, no dueleee, ¿de acuerdo? Vas a estar dormidita.
109 Posteriormente te van a poner tú, tuuu, puerto, lo que hacen es que haz de cuenta....lo mismo
110 que con este catéter es como una tripita muy delgadita, que por eso de repente se enreda, que
111 va directamente al corazón ¿de acuerdo?

Cuando termina la descripción, continúa en un nivel de andamiaje medio, ella continúa preguntado cómo se observa en la línea 156, se corrobora si hay dudas o preguntas con respecto a lo relatado, se continúa con la descripción de la experiencia a la par del planteamiento de dudas en la líneas 160 y 161.

155 TC: ... ¿Pregunta?

156 E: Mmmm (5seg).....Este (4seg).... ¿Voy a sentir que tengo el ese?

157 TC: Al inicio se siente porque como sabes es algo nuevo, la parte externa como tal, la tiritita
158 que te digo no se siente, al inicio vas a sentir la incomodidad por el procedimiento pero tu
159 cuerpecito lo va a ir aceptando, mjú?

160 E: (6 seg., silencio) mmm (6 seg.) ¿Me va a doler cuando me ponga medicamento o algo así?

161 TC: Aquí yo te preguntaría ¿Cómo sientes cuando entra el medicamento, cuando entra por
162 aquí? (Señalando la canalización)

163 E: A veces cuando son las quimios, hay unas que siento fría.

164 TC: Mjú.

165 E: Y otras que si duelen.

166 TC: También un poquito del que duela es porque está directamente aquí. Lo que va a pasar
167 con tu puerto es que si, se va a sentir cuando entre el medicamento, pero como tú dices con
168 la sensación fría que tiene de por sí, cuando va entrando ¿mjú?..... Y ahí es donde a lo mejor
169 te ayuda mucho el observar que vas sintiendo, si se siente frío, si se siente calientito, y
170 diferenciarlo de lo que es como tal el dolor.

En el caso de Erika, sus preguntas estuvieron orientadas hacia el dolor tanto posterior a la cirugía, como se ven la línea 206, y también orientadas a futuro (L. 210), una vez que fueron aclaradas, en el número de línea 219, ella comenta “entonces ya” terminada la explicación. Parte del andamiaje realizado, también consiste en escuchar y respetar hasta donde desean saber sobre los procedimientos que tendrán, es parte de devolver su agencia personal.

206 E: Cuando haya pasado la cirugía, la recuperación, ya no me va a doler,

207 TC: ¿Cuándo acabe todo tu tratamiento? ¿Es a lo que te refieres?

208 E: Sí.

209 TC: Cuando acabe tu tratamiento lo retiran.

210 E: O sea cuando ya acaben las quimios ¿me lo van a quitar?

211 TC Mjú.

212 E: Pero lo que yo digo es que por ejemplo, hoy me dan de alta y tengo el este, ¿no me va a
213 doler ya?

214 TC: Mmu...mmu. (Niega con la cabeza)

215 E: Namás lo voy a sentir ahí.

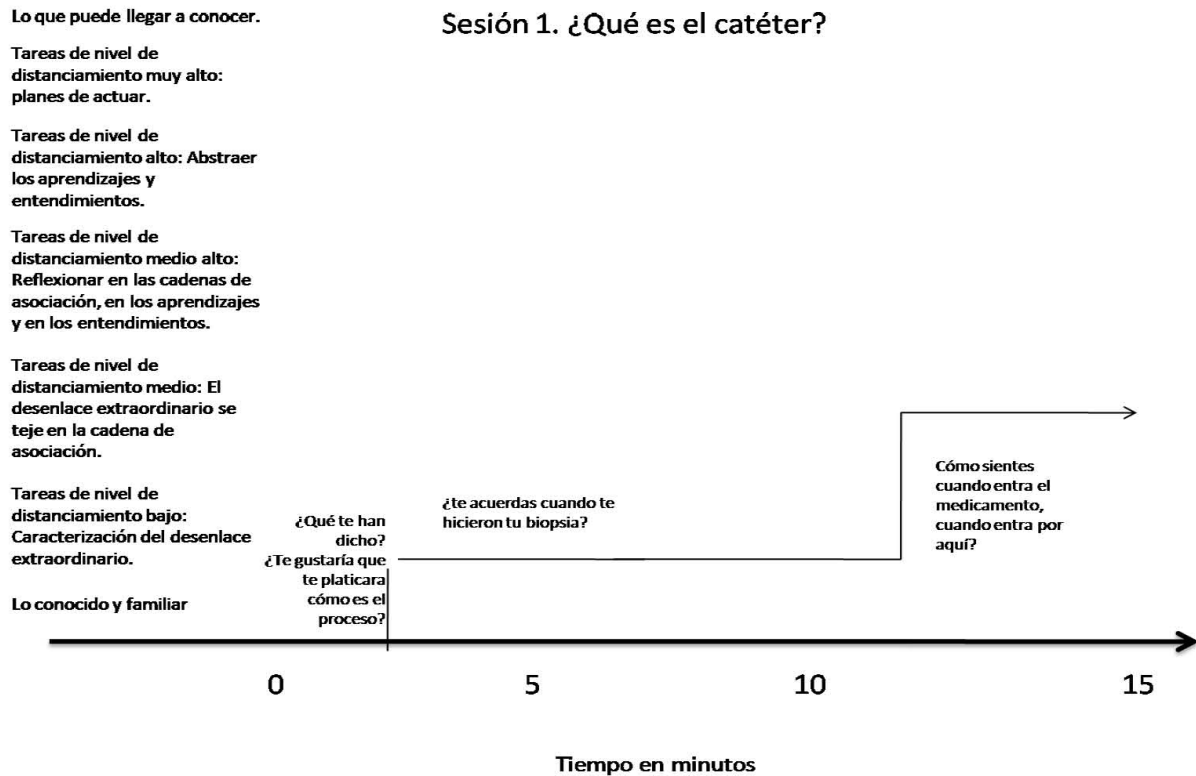
216 TC Ajá, es la sensación de que está ahí.

217 E: Ahm...

218 TC: ¿Vale? Pero como tal el dolor no.

219 E: ... (7seg)...Entonces ya.

Para finalizar la primera sesión, a continuación muestro en el siguiente mapa para representar el nivel de andamiaje en el que trabajamos, como se puede observar, se mantuvo una conversación de andamiaje de nivel bajo a medio:



2°da Sesión. Conversando sobre el miedo.

Acudí con Erika para continuar su seguimiento, ya que la colocación de su catéter se pospuso una semana más, el día 18 de diciembre, entré a su habitación y me comentó que un día antes ya se lo habían colocado. Los efectos de la anestesia ya habían pasado, y se encontraba un poco adolorida, aun así aceptó la visita e iniciamos la conversación retomando su experiencia, una vez que terminó de relatar cómo vivió la colocación de su catéter procedí retomar las dudas y miedos, que tenía antes de este procedimiento, promoviendo un nivel cercano a su experiencia, se puede observar en las líneas 52 y 53:

48 TC: OK, ok (ruidos del entorno) y ahorita ¿cómo lo vas sintiendo? ¿Sientes como que hay
49 algo adentro? ¿Que no hay algo adentro?

50 E: Pues... me duele, o sea como esta parte de aquí me duele como si hubiera hecho mucho,
51 mucho ejercicio y la, el catéter de aquí se me abre como la herida.

52 TC: Ya y ves que te comentaba que si tendrías esa sensación de incomodidad porque pues
53 como obviamente te abrieron pero de ahí en fuera, ¿lo que te daba miedo, está? ¿Lo sientes
54 o no?

55 E: No.

56 TC: OK... ok, entonces ahorita...

57 E: ...Mha...

58 TC: Entonces ahorita, ¿Cómo va lo del catéter? ¿Te sientes mejor? O ¿hay algo que te
59 preocupe? (ruido del entorno)

60 E: Pues solo lo que me da miedo es cuando me pasan la quimio.

61 TC: okey.

Cabe resaltar que el miedo a la quimioterapia era algo que estuvo presente desde la primera aplicación en su tratamiento, tuvo una reacción fuerte al

metotrexato, lo que la llevó a estar internada un par de días. Al preguntarle qué era lo que se imaginaba cuando iniciaba el ciclo; comentó que era como si “viera como le iba quemando su interior”.

Así mismo, ella había escuchado de los médicos que se le aplicaría nuevamente su quimioterapia en unos días más, se encontraba enojada (línea 77) y refería que ella deseaba pasar las vísperas de navidad con su familia.

67 TC: Bueno, Con respecto a eso, quieres contarme un poquito... que paso, porque... me
68 comentó, nos comentó tu mamá que hubo un poquito de llanto.

69 E: Porque... este... porque pues supuestamente me iban a poner catéter y me iba a ir a mi
70 casa

71 TC: MMHUM.

72 E: Pero...después dijeron que no que por lo de la quimio...

73 TC: mjú.

74 E: Y entonces pues no, como yo te había contado que yo tenía planes con mi otra familia.

75 TC: Si.

76 E: y pues, pues los tuvimos que cancelar, ¿no? Si me, y si pues cuando me lo dijeron, pues
77 me enoje y yo les mande un mensaje, les dije “ya no vamos a hacer nada, a ver hasta cuando”
78 pero enojada, ¿no? y entonces pues ellos como que dijeron “¿pues qué porque?” ¿no? y ya
79 dijeron “no, pues échale ganas” que no sé qué, y ya pues... pues si me puse mal, me puse
80 mal porque le dije a mi mamá que pues yo quería ir para allá, ¿no? ahorita que estoy estable
81 y que no tengo quimio ni nada.

82 TC: MMHA...

83 E: ...Y mi mamá me dijo “pero es que te la tienen que poner porque si no te la ponen, el
84 tumor... puede crecer” y ya después, este... supuestamente me iban a dejar descansar el,
85 como el catéter hasta que ya, ya no sintiera dolor ni nada.

86 TC: Mjú.

87 E: Pero dijo mi mamá que no, que ahorita me van a empezar a pasar soluciones y ya en días
88 la quimio y esperan que me vaya en cuatro días.]

Al mencionar esta situación, consideré indagar en los recursos y eventos extraordinarios con los que Erika contaba para ampliar su historia ante las quimioterapias. A través de un andamiaje realice una serie de preguntas que lograran externar dichos momentos, un ejemplo se encuentra en la línea 121. Se comenzó con un andamiaje de nivel medio.

121 TC: Bueno, te acuerdas que la vez pasada, hablábamos sobre estas cositas que has ido
122 descubriendo para ayudarle un poquito a tu cuerpo ¿Qué crees que te podría funcionar
123 ahorita?

124 E: ... Estar como positiva, ¿no?

125 TC: Ok.

126 E: Decir “no me va a pasar nada”.

127 TC: Ok.

128 E: Tener como la seguridad de que todo va a estar bien.

129 TC: Ok... ¿algo más?

130 E: No.

131 TC: Ok, Recuerdo que la vez pasada me contabas que... una cosa que te preocupaba era
132 cuando empieza a entrar la... quimio, pues tú, ya te estabas como imaginando que estaba
133 entrando, todo el daño que estaba haciendo, como en... en tu cuerpecito.

134 E: Si.

135 TC: Y eso de una manera u otra, a veces... como que se nos queda.

136 E: MJÚ.

- 137 TC: Independientemente de las reacciones que tenemos por la quimio pues también está
138 como esa preocupación, que como que mira, como que “hace más.”
- 139 E: mjú.
- 140 TC: Y entonces ahorita lo que podríamos intentar, sería... a lo mejor cambiar eso, dices tú
141 que a lo mejor un poquito más positivo... pero más que positivo, porque a veces pensamos
142 que positivo es como de “todo bonito” (sonidos) pero sabemos que si va a haber algunas
143 reacciones, el vómito de repente... ¿qué más podría ser?
- 144 E: Pues, siento que...pues si vómitos, o los fuegos es lo más duro de que pasa.
- 145 TC: Ok, y esos, ¿cómo los podemos ir controlando?
- 146 E: Haciendo los enjuagues.
- 147 TC: Haciendo los enjuagues, el vómito, recuerda que te ponen una... un medicamento.
- 148 E: Para que no vomite o controle el vómito.
- 149 TC: Mha, SI, SI, SI... ¿Algo más? (Sonido de maquina)
- 150 E: No.

A pesar de observar que había algunas acciones que Erika identificaba para sobrellevar el proceso, como se observa en la línea 146, principalmente para los vómitos y las úlceras que ella nombra como fuegos, podía notar que había algo más en su discurso que no estaba siendo contado aún, ya que refería “estar como positiva” (Línea 124), lo cual, previamente no había sido expresado, por lo que comencé a externar su experiencia a través de una tercer persona hipotética (Número de línea 345), se continuó con la conversación de andamiaje en un nivel medio alto:

342 TC: Claro y esperemos que se pueda el 22 o puede que el 23 máximo, ya te puedas ir a casa,
343 ¿va?

344 E: También voy a tratar de, de yo ayudarme para que pueda salir...

345 TC: OK... si a lo mejor, alguien viniera y te dijera “Erika, estoy en la misma situación “que
346 a lo mejor estuviera por pasar igual por su quimio.

347 E: Ajá.

348 TC: También tuviera todos estos sentimientos, entre miedo, entre el imaginarse todo lo que
349 pasa, ¿Cómo le dirías tú, o como le...recomendarías que cosas podría hacer? Como si fuera
350 una lista...

351 E: ¿Cómo?

352 TC: Hum...mjú...

353 E: este... ¿que yo haría una lista de cómo?

Cómo se puede ver en la línea 351, Erika, aún no recibía la pregunta planteada, por lo que en este momento es necesario adaptar la pregunta a manera de que sea cercana a la experiencia de Erika, reflejada en la línea 354:

354 TC: Como “Oye Erika, que me recomiendas tu hacer para cuidarme y para ayudarme a mí
355 también con esta quimio?”

356 E: Ah... como si yo le estuviera diciendo a otra persona

357 TC: Ajá

358 E: Que, ¿qué es lo que tiene que hacer para que... se cuide?, para que tenga los mismos
359 sentimientos que yo...

Una vez que ella tuvo clara la pregunta se procedió a ampliar las descripciones que podrían dar una mirada diferente a su vivencia ante las quimioterapias, ella propuso una en la línea 363:

361 E: Mmm...

362 TC: ¿Que podría ser?

363 E: Pues... .. pues que no tenga miedo ¿no? Que este... que la quimio es para ayudarla o que
364 le disminuya el tumor y que si ella o el trata de... ayudarse a sí mismo haciendo lo que le
365 digan para que no le den los fuegos o el vómito, pues va a salir más rápido.

366 TC: OK, ¿Algo más?

367 E: No.

368 TC: Ok, entonces tú le dirías “Sabes que, primero pues es no tener miedo porque la quimio
369 es algo que es... para tu bien y si haces lo que te dicen ayudas a disminuir como los síntomas,
370 tipo los fueguitos o el vómito ¿no? Pero... Si él te preguntara o ella te preguntara “Oye Erika
371 ¿Pero cómo no tengo miedo?

372 E: Este... Sosteniendo una mente eee... positiva ¿no? O sea como decir “no tengo que tener
373 miedo porque me... me está ayudando, me está beneficiando.

Una parte de la experiencia de estar internada en el hospital, es el hecho de que hay constantes visitas por parte del personal para hacer chequeos, así como de la cuidadora principal, en este caso su mamá, quien ingresó en ese momento y comentó que ya había hablado con una psicóloga de una fundación para conseguir apoyo para adquirir la prótesis que se necesitaría en la cirugía de Erika. Tomó unos documentos y volvió a salir de la habitación, posteriormente de que comentara esto, Erika y yo, retomamos la conversación.

404 TC: Ok, Erika entonces nos quedamos en... ¿cómo sería no tener ese miedo?

405 E: Ajá.

406 TC: Y... dijiste que era... mantener una mente positiva.

407 E: Y decir que solo están pasando por ayudarte.

408 TC: ¿Crees que se puede no tener miedo? Si yo te preguntara eso.

Se retoma el concepto de mantenerse positiva aunado al concepto de miedo, se retoma el segundo en la línea 408, mediante una pregunta con la intención de desarrollar lo significados que ella estaba dándole, comienza con su respuesta en la línea 409:

409 E: No, porque sí, yo digo que no, porque es normal tener miedo y más cuando tenemos como
410 reacciones a veces y otra vez es como decir ora que va a pasar o ahora como me voy a sentir,
411 o ahora cuantos días más voy a estar aquí, o sea como eso.

412 TC: ¡Claro!

413 E: O cualquier cosa.

414 TC: ¡Claro!

415 E: Cómo podría ser, cuando le tienes miedo a un fantasma (inaudible debido a sonido de
416 altavoces)

417 TC: Claro, el miedo es algo que está presente y como dices, ¿no? es como cuando le tienes
418 miedo a ese fantasma... sientes que se va a aparecer, sientes que está a los lados y lo mismo
419 es con las reacciones.

420 E: Ajá

421 TC: Entonces... aquí este miedo. Bueno y en esos casos cuando llegue ese miedo porque
422 está, ¿Qué podría hacer? Para a lo mejor, no que se quite completamente pero si disminuirlo
423 un poquito. A lo mejor son preguntas un poquito raras pero podrían hacerlas

424 E: Para que se disminuya el miedo.

Parte de hablar lo que en ese momento le preocupaba era validar sus sentimientos y emociones, a través de un resumen de su respuesta (L. 435). Al ser la primera vez que los externaba, alentar la externalización, estaba encaminada a seguir ampliando la mirada sobre sí misma y su historia, se continúa en un andamiaje de nivel medio bajo.

428 E: Este...es como difícil quitarte el miedo a algo...

429 TC: Okey...

430 E: Como decirle ya no le tengo miedo a algo.

431 TC: Ok.

432 E: O sea, decir ya no le tengo miedo pero en el fondo sigues como teniendo miedo.

433 TC: Ok.

434 E: A lo mejor no como en el inicio pero sigues sintiendo miedo.

435 TC: Claro y también es válido, es válido porque como dices tú que ese miedo siga ahí, a lo
436 mejor no como al principio pero se mantiene, a lo mejor, aquí el punto sería, entonces ¿Cómo
437 le ha hecho Erika para que a pesar de ese miedo decir “ok, tengo que cuidarme, tengo que
438 mantener... como esa mente pensando que es lo mejor para mi “? ¿Cómo se logra eso?

439 E: Pues... no sé (ríe)

440 TC: Esta raro ¿no? A veces hacemos las cosas y decimos “¿Cómo le hice?”

441 E: En sí, por ejemplo, cuando me están pasando la quimio.

444 E: dicen “ya te la vamos y pasar” y es como de ya me pongo nerviosa porque es dolorosa y
445 que a lo mejor me canso.

446 TC: Te duermes...

447 E: Ya cuando me doy cuenta de que ahora sí, ya acabo

448 TC: Ajá

449 E: Y ya, ya me despierto cuando ya me la quitan, o sea

450 TC: Ok.

451 E: Es como ejemplo, con la otra sustancia me ponen dos para el corazón

452 TC: Mjú.

453 E: Y me dicen “no, no te preocupes es un ratito “pero digo “tengo miedo pues la bolsa es
454 como cuando te ponen medicamento, ¿no? que te lo ponen aquí

455 TC: OK.

456 E: Es algo de las sustancias pero eso que es como color, que tiene una bolsa negra, la
457 solución está cubierta con...

458 TC: Como naranjita, así es.

459 E: Rojito, da miedo, como que digo me da miedo esa sustancia porque no sé lo que está
460 haciendo, tal vez si me está ayudando o dañando

Así mismo, se retoma el ejercicio de externarlo con alguien más en su misma situación en la línea 461. Se retoma el miedo que ya ha logrado expresar, sin embargo no ubica algún evento extraordinario donde refiera tener una mayor agencia en cuanto a la situación.

Al escuchar su relato en el número de línea 481, menciona que ha tenido desesperación y ganas de “salirse de la cama” mientras recibía su tratamiento, es aquí donde como terapeuta promuevo mover el andamiaje a un nivel distinto, desde la línea 484, comienzo nueva explicación a esa sensación que ella tenía, relacionada a los efectos de uno de los medicamentos aplicados, ella escuchó atentamente mientras que su última afirmación fue en un tono más bajo pero certero.

461 TC: Ok... y en ese caso, regresando al ejemplo de la pequeña o pequeño que te pregunta, si
462 te dijera “Sabes que es que cuando veo que también esa bolsita negra y no sé qué trae adentro
463 y no sé qué me hace... ¿qué hago? ¿Cómo le hago? Te lo digo, a lo mejor son preguntas
464 difíciles

465 MA: síganle, yo no existo

466 TC: Pero... ¿Qué podría ayudar?

467 E: No sé...

468 TC: ¿No?

469 E: No

470 TC: Ok, hay alguna... sabemos que te han tocado quimios bastante pesaditas

471 E: Aja.

472 TC: Y claro que ha habido momentos en los cuales, de plano pues has llegado a decir “Ya
473 hasta aquí” ¿verdad? Pero hay algún momento entre todas estas quimios que tu hayas sentido
474 que a lo mejor pudiste manejarla.

475 E: No.

476 TC: Por muy chiquito que sea.

477 E: ... aja, Como manejar el miedo, ¿no?pues no, creo que no.

478 TC: ¿Segura?

479 E: Aja, siempre que me están pasando o si no estoy llorando o me entra, después de que me
480 la dejan de pasar con la otra sustancia le entran muchas sustancias como decir “ya Erika,
481 tranquila, ya, quiero mi casa, quiero mi cama” y me entra la desesperación. Así me paso la
482 otra vez que... que me desperté y tenía mucha desesperación y me pare y como que me
483 desespere y me empecé a mover y hasta, casi, casi me quería salir de la cama.

484 TC: Ok y fijate que esto que me dices es muy importante porque una de las mediciones que
485 te ponen al inicio es la dexo...

486 E: dexorrubicina y cisplatino.

487 TC: Ajá, por ejemplo la dexorrubicina lo que hace es que da un poco ya sea de mucha
488 ansiedad o de esta desesperación que tú dices.

489 E: Ok...

490 TC: Por la sustancia que tiene, haz de cuenta que... el sistema.

491 E: Ajá.

492 TC: Hace que te pongas así. Algunos niños, por ejemplo, se ponen pues muy sensibles, a
493 llorar, hay otros que se ponen súper irritables, o sea se ponen literalmente les dices “mi alma”
494 y ya está el enojo, ¿no? Y hasta mordidas les han dado a sus papás... con eso te digo todo...
495 Y hay otras que reaccionan con esa sensación, con esa desesperación.

496 E: OK.

Una vez brindada la información, continúe indagando sobre cómo había logrado manejarlo a pesar del miedo, como se muestra en la línea 504, y en ese momento ella comentó su deseo de regresar a “su vida normal” (L 506), de regresar a la escuela, de no preocuparse por que los “fuegos” salieran nuevamente (L 507), o de poder comer lo que quisiera, una vez que terminó, a partir de la línea 520, se recuperaron algunas ideas que ella había compartido de manera aislada en conversaciones previas, y a manera de resumen, se las devolví con el objetivo de iluminar esos eventos extraordinarios que estaban implícitos.

502 TC: En ese caso, cómo podrías

503 E: O sea, cómo he logrado manejarlo todo

504 TC: Mjú, o sea ¿Cómo lo has hecho?

505 E: Este... pues no sé si, no sé, como que lo he. A veces como un día, un día ya quiero mi

506 vida normal, ya quiero volver estar en la escuela, ya quiero, ya quiero todo, ¿no? Ya quiero

507 comer, que no vomite, que no ... o que me salgan fuegos o...que estar cuidando lo que como

508 también, porque evitar mucho irritante o cosas así, como cuando yo estaba bien, no me...tal

509 vez si me hacían daño pero... lo podía comer ¿no? , pues era algo para mi normal

510 TC: OK

511 E: Y por ejemplo ahorita que pido algo y tengo que tratar de que no tenga irritante ¿no? O

512 sea como de que no tenga mucho irritante o que... no lo vaya a vomitar. Porque por ejemplo,

513 las cosas que tienen como mucho ajo, las vomito, porque por ejemplo mi abuelita cocina con

514 mucho ajo

515 TC: Mjú

516 E: Y ya mi abuelita no y cuando me descubrieron, pues es que yo siento el ajo, el ajo...y se

517 me queda el sabor del ajo y entonces tengo que estar cuidando lo que como... y entonces yo

518 siento que lo que me ha hecho como avanzar es como... como decir “pues algún día” ¿no?

519 Yo ya voy a estar... bien y algún día yo ya voy a poder comer bien...

520 TC: Ok. Fíjate que esto que me dices, se podría decir que entonces lo que te ayuda es... esa,

521 esa... no sé cómo tú le llamarías, yo lo podría decir como a lo mejor esperanza y ese deseo

522 de volver a hacer todo lo que te gusta, ¿no? Desde bajar con las chancas corriendo como me

523 platicabas la vez pasada, verdad, desde ser la que organiza, comer las cosas que te gustan.

524 Porque entiendo que la comida de Erika es algo muy importante ¿no?.. El volver a jugar, el

525 volver a bailar... pero por eso mucho aguanto ¿por qué para ti que significa? Volver a hacer

526 todo eso.

Ante el resumen, ella respondió ampliando las cosas que ella esperaba volver a realizar, por ejemplo ver crecer su cabello (529). Utiliza algunos recursos como la metáfora para entender cómo puede adaptarse su cuerpo a los

medicamentos (L 539), especialmente a las sustancias utilizadas en la quimioterapia.

528 TC: ¿Mande?

529 E: Que a veces digo, me imagino cuando me crezca pelo, volver a tocarlo porque hasta casi
530 voy a llorar de que ya otra vez ya tengo pelo...y le digo pero hay mucha diferencia, porque...

531 TC: Imagínate ese momento, te estas agarrando tu pelo, lo estás viendo y ya está creciendo
532 imagínate que te crezca como, imagínate que te crezca como él con chinos como te habíamos
533 contado al inicio.

534 E: Pues entonces como él. No sé, o sea digo lo que pues ya aguante y lo que me falta ¿no?

535 TC: Y pues básica...

536 E: Muchas de las veces tal vez mi cuerpo se acostumbre a la sustancia y ya no tenga reacción
537 ¿no? Ya... como que se acostumbra tu organismo a...

538 TC: Sí.

539 E: Por ejemplo, cuando comías chile se irritaba, si lo sigues comiendo también lo
540 acostumbras a...al irritante.

541 TC: OK...

Una vez que terminó esa idea, hubo una pausa ya que ingresó su mamá. Posteriormente realice un resumen de las cosas que Erika deseaba hacer, construyendo una nueva vista posible a lo implícito pero presente en su discurso (Línea 547).

Como mencione al inicio del caso, Erika constantemente refería "preferir morir" a continuar con el tratamiento, sin embargo la historia alternativa era "el deseo de regresar a sus actividades", lo cual podría brindar una nueva perspectiva para poder continuar con su tratamiento.

547 TC: Y Algo, ya ni te termine de decir, lo que te está dando ese motor... es volver a hacer
548 todo lo que te gustaba, el volver a tener tu cabello, agarrándolo.

549 E: Pues ya no preocuparme de... de lo que quiero comer o de ahora voy a ver si voy a regresar
550 al hospital o si no regreso.

551 TC: Los medicamentos...

552 E: O de ya no...por ejemplo, cuando ya me voy a mi casa, estoy como que tranquila de...
553 porque ya no me están pasando nada y ya no tengo nada y...

554 TC: Aja.

555 E: Cuando llego aquí como que (Sonidos de altavoz) te voy a pasar el medicamento... lo que
556 me pasen es como, me lo pasan, es como de ver si me va a doler o que voy a sentir o sea así.

Con la intención de continuar ampliando y a su vez externalizar la experiencia de Erika (572), se prosigue con un andamiaje de nivel medio para contextualizar y normalizar algunas sensaciones o situaciones que son comunes experimentar ante los internamientos y la enfermedad propiamente, para posteriormente introducir una pregunta que le permita observar al diagnóstico como una entidad aparte y no propia; “¿Que has aprendido de osteosarcoma?” (579).

571 TC: Aquí te voy a hacer una pregunta a lo mejor algo rara...por lo regular... cuando se entra
572 al hospital todo es la enfermedad y a veces salimos e incluso todo es la enfermedad, porque
573 incluso es mantenernos cuidándonos, es mantenernos haciendo esto o lo otro o no haciendo
574 cosas y estando aquí pues no se diga. Cómo dices tú, es estar alerta de quien va a entrar, que
575 me van a hacer, cómo lo van hacer, pero también hay otra parte... donde Erika no es el
576 osteosarcoma, Astrid es más que eso, digamos que el osteosarcoma es algo que está con
577 Erika, en ese caso con ese tiempo ¿qué has aprendido del osteosarcoma?

Con la pregunta anterior, ella comenzó un relato sobre su abuelo quien tuvo cáncer, a quien ella no entendía y refiere que por momentos la desesperaba,

prosigue con los casos que veía en la televisión a partir de la línea 669, al final lo aterriza al tema de pasar las fechas decembrinas hospitalizada (L 680), en ese momento, en el número de línea 689, se retoma la pregunta previa para resaltar una nueva historia que ella no había notado, como la posibilidad de entenderse y entender a otras personas.

669 E: Porque yo también veía los casos en la tele de los tumores y luego salían en la tele como
670 se lo quitaban y que se tenían que esconder el tumor y todas esas cosas.

671 TC: Ajá.

672 E: Pero sus tumores eran benignos, no malignos ¿no? Entonces era como yo decía “ay mira
673 que feo como lo esconden”.

674 TC: Claro.

675 E: Y luego cuando se meten a la operación ¿no? Y les quitaban el tumor y ellos felices porque
676 ya se los habían quitado y podían regresar a su vida ya no con el tumor o taparse esa parte de
677 su cuerpo y ya después, yo decía “no, que feo”, le digo a mi hermana “yo lo veía y me daba
678 cosa” y ahora yo estoy aquí.

679 TC: Mjú.

680 E: Estoy como aquí y digo... por esa parte tampoco quiero estar aquí el 24 ni el 31 porque sé
681 que van a poner mal, así como que de “no estoy con mi familia. Pensé no... adoptar eso no
682 estoy ahí con ellos, riéndonos, jugando, porque luego si nos ponemos de “todos a jugar Jenga
683 o algún juego de mesa ¿no? Y digo... no estoy ahí o cosas así, le digo a mi mamá y estar aquí
684 el 31 es como iniciar el año viéndome en una cama, enferma metiéndome sustancias a mi
685 cuerpo... y pues iniciar el otro año, si es como, no es como... todavía todo lo que me falta
686 del otro año y estoy iniciando así. Estoy en una cama con sustancias, le digo a mi mamá (se
687 quiebra un poco su voz) si es como algo que no quiero porque no es lo mismo, a través de
688 una llamada estar con tu familia a estar ahí con ellos estar ahí viéndolos...

689 TC: Y entonces... yo escucho, regresando un poquito a la pregunta...que para ti el
690 osteosarcoma pues si te ha enseñado a... algunas cosas ¿no? En primera y creo que algo bien
691 valioso... el hecho de... entender a otras personas, que a lo mejor vino este recuerdo ¿no? de
692 tu abuelito que en su momento, pues sí, me imagino que te hacía sentir mal, te desesperaba
693 pero por el otro lado, te cuestionas de... “bueno, a lo mejor él se sentía así o él se sentía mal
694 no lo decía ¿no? O no tenía con quién decirlo. Ahora en esta situación a lo mejor logras
695 comprender mejor unas cosas, cosas que antes no...no podías ver

696 E: Si.

A continuación, retomo el fragmento de la transcripción a partir de la línea 710, ya que lo volveré a citar más adelante. En este punto de la sesión, ella se coloca en un plano distinto, comienza a mencionar no tenerle miedo a la muerte, y que para ella significa “no sufrir más”.

Cuando la conocí, el tema de la muerte fue algo presente en su pasado, ella refería que no tenía ganas de continuar, sin embargo en esta ocasión, dice una frase diferente “quiero mi vida normal” (L 718-719). Se retoma esta frase como parteaguas para destacar los eventos extraordinarios previos que ella comentó a lo largo de la entrevista (L 724). Cabe añadir que no se cambió su aceptación por la muerte ya que por el diagnóstico es una de muchas probabilidades, esto es coherente con la experiencia que Erika está viviendo, es

parte de su territorio conocido, queda implícito sin embargo en este momento se amplió un panorama con la frase ya expuesta.

703 E: Estoy enferma y pues quien sabe que ¿no? Que vaya a pasar conmigo. Le digo a mi mamá
704 “tal vez yo no, no, nunca le he tenido como miedo a la muerte y ella no, porque como que
705 hay como muchas personas que no... “ como me voy a morir” y yo es como “no te vas a
706 morir”, nunca le he tenido como miedo a la muerte... es algo como a lo que no le tengo
707 miedo... y me dicen, por ejemplo, pues le digo a mi familia, si me voy... yo nunca le he
708 tenido miedo a la muerte.

709 TC: Ajá.

710 E: La verdad... yo me iría pues bien, no me iría como “ya me voy, ya vinieron por mi” era
711 como de... “ya me voy” y ya después ellos como “no es como que le tengas miedo a la muerte
712 pero... y le digo “para mi es algo normal”. Si algún día... yo ya me llevo a morir por mi
713 enfermedad o tal vez... no despierte y ya. Digo... tal vez ya, con el sarcoma ya sufrí, ya
714 cuando me muera ya no voy a sufrir...y digo... “me vaya arriba o me vaya abajo ya no voy
715 a sufrir”.

716 TC: Ok.

717 E: Le digo porque ¿sabes que es que te estén picando? Ahorita que me pusieron el catéter,
718 no puedo moverme, me duele y digo, es como... como yo quiero que acabe, quiero mi vida
719 normal ¿no?

720 E: Yo sé que no se puede... y le digo tal vez cuando pase, este como...pues este feliz ¿no?
721 Conviva con mis tíos, necesito no estar sola... ahorita solo estoy pensando en que me van a
722 hacer, cuando voy a salir, cuantos días me voy a quedar, son como muchas... muchas,
723 muchas cosas que...

724 TC: Fíjate que yo te escucho y escucho ese, ese deseo de regresar a hacer lo que hacías ¿no?
725 Como dices tú... A veces, cuando estamos en estas situaciones, claro, puede llegar el
726 pensamiento de...el morir pues y bueno ya no sufrir. Pero yo también escucho a Erika que
727 dice “es que más que eso... es el hecho de querer que esto acabe para poder hacer mis cosas
728 y a lo mejor no es tanto ese deseo de morir” ¿verdad? Y también escucho que dentro de un
729 lado está esta parte de “sí...a lo mejor antes la familia no era pues como el ambiente más,
730 más padre pero tenían salud

731 TC: Pero hace ratito que estábamos platicando, te escuchaba decir como...pues lo de los
732 planes que había o del sentimiento que hubo cuando estos planes se cancelaron. Se podría
733 decir que también ahí hubo algo, algo paso... Que a lo mejor te hizo... decir “bueno también
734 esta otra parte y es bonito convivir porque por algo, el hecho del 24 hace ruido ¿no? Porque
735 haciendo esas actividades bonitas que a veces en otras situaciones se ven mal... ¿no? ¿Como
736 ves?

737 A: Asiente

Posteriormente volví a visitar a Erika, la dieron de alta unos días previos al año nuevo, sin embargo, presentó fiebre el 31 de enero por lo cual fue internada nuevamente un par de días. Terminado el periodo vacacional volví a realizar visitas en sus estancias, sin mayor por menor más que saludar y preguntar si necesitaba algo o deseaba hablar, a lo que contestaba que no y solo me contaba de su día. Por motivos de la pandemia que se está cursando actualmente, a los pasantes nos cambiaron nuestros horarios y días, asistiendo así cada tres días de 10:00 a 2:00 pm.

En algunas ocasiones no coincidía los días de sus quimioterapias con mis días de asistencia, así que les comenté que podrían contactarme por medio del celular si era necesario.

A continuación, se muestra el mapa de la conversación de esta sesión, donde se observó que se llegó a posicionar en un nivel alto, en cuanto a la abstracción de los aprendizajes tomados.

Lo que puede llegar a conocer.

Tareas de nivel de distanciamiento muy alto: planes de actuar.

Tareas de nivel de distanciamiento alto: Abstractar los aprendizajes y entendimientos.

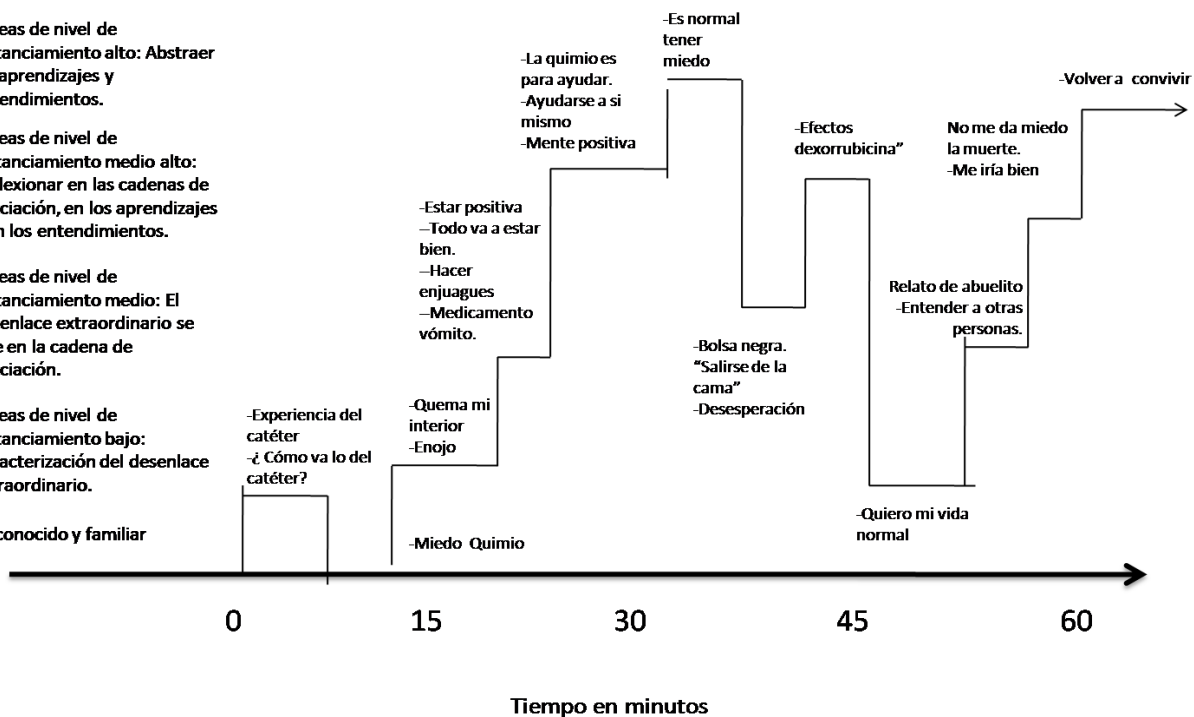
Tareas de nivel de distanciamiento medio alto: Reflexionar en las cadenas de asociación, en los aprendizajes y en los entendimientos.

Tareas de nivel de distanciamiento medio: El desenlace extraordinario se teje en la cadena de asociación.

Tareas de nivel de distanciamiento bajo: Caracterización del desenlace extraordinario.

Lo conocido y familiar

Sesión 2. Conversando sobre el miedo.



3ª Sesión. Previo a la cirugía.

Pasaron así un par de meses, y el día 22 de febrero me solicitó hablar con ella, ya que al fin se le realizaría su cirugía, me puse en contacto pues me comentó que tenía algunas dudas con respecto al proceso que iba a vivir. La llamada comenzó y después de intercambiar saludos, procedí a indagar cuál de los dos tipos de cirugía se le realizaría para poder comenzar el andamiaje, lo cual se puede observar en la línea 12.

12 TC: ok, entonces, para ir entendiendo como un poquito, podrías contarme ¿qué te dijo el
13 ortopedista? ¿Qué va a pasar mañana? O ¿cuándo te dijeron que va a ser tu cirugía?

14 E: Pues, este el ortopedista nos dijo que mañana y que...iba a ser este la prótesis y que iba a
15 ser una cirugía larga, nada más eso nos dijo.

16 TC: Ahh ok, entonces ¿va a ser prótesis?

17 E: Si.

Se concretó que al día siguiente la vería temprano para acompañarla hasta el quirófano como normalmente se hace con nuestros pacientes. Aun así promoví que expresara las dudas o inquietudes que tuviera, al igual que cuando se le colocó su catéter (L 28).

28 TC: Pero si gustas mientras puedes irme diciendo qué dudas tienes, este...cuáles son tus
29 preguntas jejeje.

30 E: Ah es que la duda que tenía yo era que después de una cirugía bueno, yo la veo, no sé en
31 cada caso, pero la duda que yo tengo es si duele mucho la operación, cuando te quitan el
32 tumor o si duele mucho el (inaudible)

33 TC: ¿El qué?

34 E: El pie, donde, o sea si por la cirugía te va a doler mucho o depende tu cuerpo como lo
35 tome, es lo que no, no sé.

36 TC: Ok, si, mira, va a depender mucho de tu cuerpo sin embargo sí es probable, te mentiría
37 si te dijera que no, si es probable que haya dolor.

38 E: Ok.

39 TC: Pero aquí, lo bueno es que los doctores van a estar al tanto.

40 E: Ah, ok.

41 TC: Y pues es cómo lo mismo que habíamos platicado cuando lo del catéter, cualquier visita
42 que tú sientas bastante fuerte la informas para que ellos tengan como en cuenta si te deben
43 administrar un medicamento más fuerte.

Se mantuvo un andamiaje a nivel bajo ya que, como se ve en la línea 41, se recuperó parte de la experiencia que ella ya tenía precisamente tras la colocación del catéter. Se continuaron con las preguntas, las cuales eran muy puntuales y concretas de parte de Erika.

Me gustaría detenerme para puntualizar nuevamente que; reconocer que la persona puede estar posicionada de manera diferente en diferentes momentos, tiene profundas implicaciones, como se mencionó, el lenguaje influye en la construcción de su experiencia futura, el contestar de igual manera las dudas que

ella presenta, da la posibilidad de ampliar el panorama que ella conoce o pensaba de la cirugía y por tanto aumentará su capacidad de agencia ante ella y acorde a esto el no meter más información de la necesaria también promueve que ella continúe haciendo valer su voz (L 61).

44 E: Ahh ok y este... la otra duda que tengo es si voy a quedarme aquí hasta que ya se recupere
45 mi pie normal o si me voy a quedar una semana, dos días y me voy a ir a mi casa y nada más
46 voy a estar viniendo a que me revisen la herida.

47 TC: Ok esa respuesta igual va a depender mucho, mjú, de tu organismo.

48 E: Ahh, ok.

49 TC: ¿Por qué? Porque en algunos casos hemos visto que se van a los 15 días y en otros casos
50 llegan a estar más tiempo

51 E: Ahh, ok entonces por ejemplo si no me podría ir a los dos días, si no más o menos los 15.

52 TC: Ponle tú, a lo mucho.

53 E: Ahh, ok.

54 TC: Va a depender de varios factores, entre ellos como recibe tu rodilla o tu pierna la prótesis,
55 que la acepte bien...

56 E: ...ok...

57 TC:que cicatrice bien tu herida y que el dolor sea controlado.

58 E: Ok.

59 TC: ¿sipi?

60 E: Eh si, nada más, esas eran las dudas que tenía.

Una vez que ella mencionó que no tenía más dudas, espere unos segundos mientras comentábamos el horario en el que la visitaría y volví a repetir la pregunta en la línea 75, nuevamente ella niega tener más inquietudes, y nos despedimos para vernos al siguiente día.

- 75 TC: ¿Ahorita tienes alguna duda o algo que te inquiete?
- 76 E: No nada más fueron esas.
- 77 TC: Va que va, Erika, entonces mañana paso a verte ¿va?
- 78 E: Si.
- 79 TC: Muchas gracias por avisarme. Entonces nos vemos mañana, descansa.

Lo que puede llegar a conocer.

Sesión 3. Previo a la Cirugía.

Tareas de nivel de distanciamiento muy alto: planes de actuar.

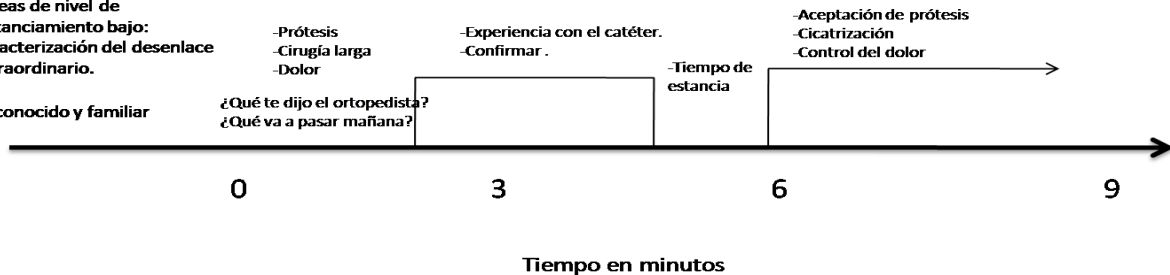
Tareas de nivel de distanciamiento alto: Abstractar los aprendizajes y entendimientos.

Tareas de nivel de distanciamiento medio alto: Reflexionar en las cadenas de asociación, en los aprendizajes y en los entendimientos.

Tareas de nivel de distanciamiento medio: El desenlace extraordinario se teje en la cadena de asociación.

Tareas de nivel de distanciamiento bajo: Caracterización del desenlace extraordinario.

Lo conocido y familiar



Después de la cirugía.

El 23 de febrero me presenté a la hora acordada, sin embargo Erika, ya no estaba en su cama, bajé a la sala de espera de los quirófanos y me encontré con su mamá, quien me comentó que muy temprano las despertaron y bajaron

contrario a lo que se había dicho, por lo que no se logró llevar a cabo el acompañamiento al procedimiento.

Del mismo modo, pasada su cirugía la llevaron de vuelta a la hospitalización en el área de ortopedia, lamentablemente en ese momento, se nos prohibió a los pasantes que nos encontrábamos en el área de oncología ir al edificio en el que se encuentra dicha área ya que comparte zonas de internados por covid-19, para evitar la contaminación a los demás niños por ser población de riesgo.

La siguiente ocasión en que pude ver y hablar con Erika fue a inicios del mes de marzo, donde la visité en su quimioterapia de corta estancia, se encontraba alerta, y cooperadora, ese día le presenté a una nueva compañera que se integraba al equipo de psicología, nuevamente hablamos de sus gustos y refería que no había tanto dolor.

Posteriormente el 22 de marzo volví a encontrarla en el área de oncología 2, por motivo de que la herida de su prótesis no estaba cerrando y empezaba a presentar un proceso infeccioso, por lo que se comenzó a realizar diversas curaciones, hasta que el 26 de marzo se le informó que se le tendría que hacer un lavado quirúrgico el 29 de marzo.

Se le hicieron 3 lavados quirúrgicos, cabe destacar que para este momento llevaba internada casi 2 meses, posterior a los lavados, ella refería un dolor muy fuerte por lo que la mayor parte del tiempo se le encontraba sedada cuando se le visitaba, por los bolos de morfina administrada.

A partir de ese momento se le acompañó a la mayoría de los lavados hasta donde se permitía por las reglas de seguridad de la contingencia. Se vio un significativo declive en su estado anímico, no deseaba hablar, y su madre refería verla “muy mal”, mientras que ella al ser cuidadora única también se encontraba al límite de su capacidad y muy saturada.

Comenté la situación con el equipo de oncología, así que por medio del adscrito y de terapia familiar se logró que la señora una vez a la semana tuviera un espacio propio para tener sesión con una terapeuta.

Fue así como se logró concretar un permiso para que la hermana menor de Erika, con quien ella tiene un fuerte vínculo, pudiera visitarla, el cuál fue autorizado por uno de los jefes del departamento de oncología con media hora de visita.

Vale la pena realizar un paréntesis para enfocarme en esta serie encadenada de acciones que permite recordar una de las características de las prácticas narrativas, donde se le da un giro a la esencia moderna de “individualidad” y por contrario se retoma el hacer colectivo, donde el poder o agencia de cada uno como profesionales se separa del “papel de experto” y brinda esta capacidad para buscar otorgarlo a la voz de las necesidades de los demás, en este caso de Erika y su cuidadora principal.

La visita la realizó el 17 de abril, ese día Erika se despertó, estuvo impaciente y se le observaba curiosa ante la llegada de su hermana, se les proporcionó el espacio para convivir, y entre su hermana y su mamá colaboraron

para ayudar a Erika a bañarse, y posteriormente se le solicitó a la mamá darles un tiempo a solas, durante ese rato se le escuchó riendo y bromeando.

Una vez terminada la hora (el adscrito pidió permiso para ampliar la visita) se les preguntó lo siguiente; ¿Hay algo antes de irse que quieran decir antes de despedirse?, tras una mirada entre ellas y una risa al unísono, ambas contestaron que no.

Tras esta visita, Erika estuvo otro mes internada, bajo la misma dinámica del medicamento para el dolor, terminando su estancia en mayo aproximadamente. Durante ese tiempo me despedí de Erika y su mamá ya que mi tiempo en el hospital había terminado, dejando abierta la posibilidad de contactarme si era necesario.

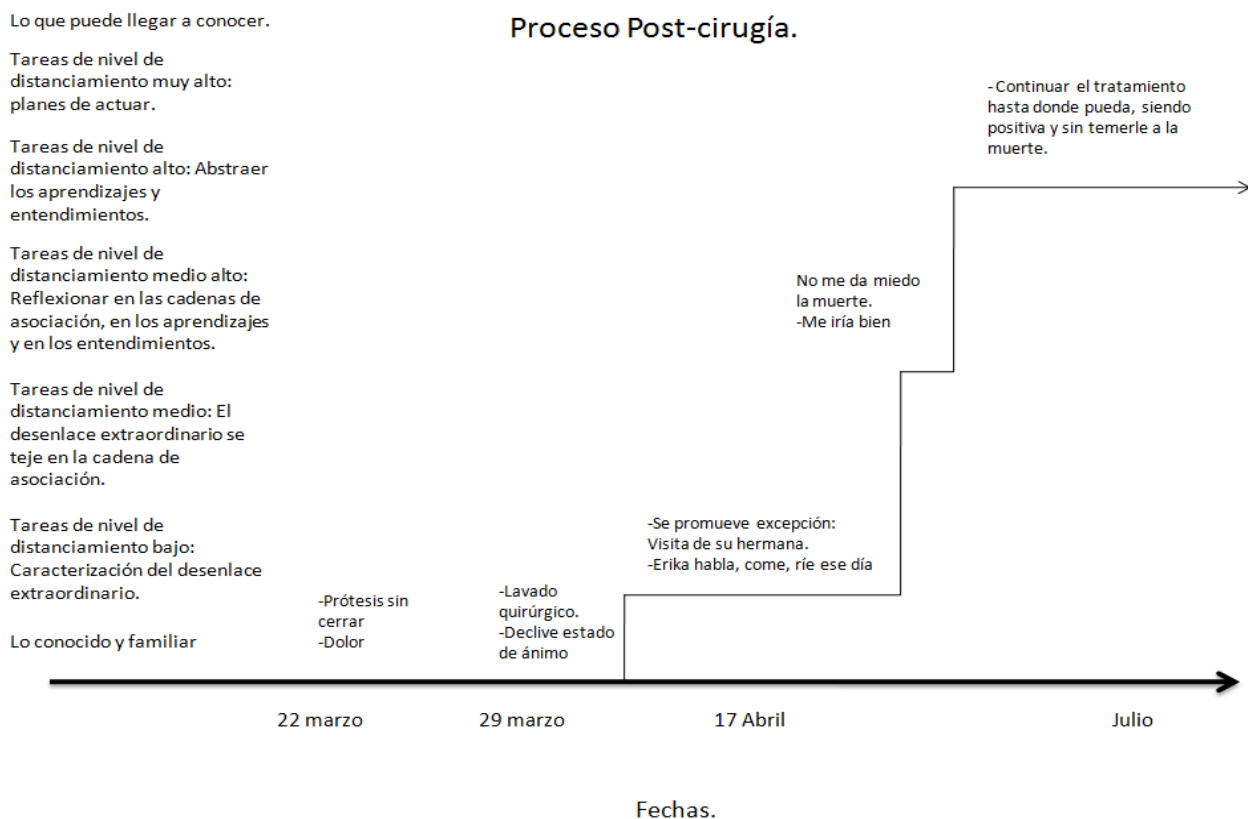
Actualmente, Erika continúa en tratamiento, re-ingresó en julio, ya que aún su cicatriz sigue sin mejorar, realicé una visita en Agosto, lamentablemente seguía sedada pues ese día había bajado a unos estudios de rutina que se hacen para saber si no hay metástasis en los pulmones u otra área del cuerpo.

Ese día hablé con una compañera que inició el trabajo con la hermana de Erika, mientras que la mamá continuaba con el trabajo en terapia familiar, al estar cerca de la experiencia de ellas, me comentó que Erika ahora habla de “continuar el tratamiento hasta donde pueda, siendo positiva y sin temerle a la muerte”.

A pesar de no contar con un espacio a compartir con Erika, para escuchar esta abstracción a su pensamiento e identidad en primera persona, al considerar

el trabajo que se realizó, se puede y es necesario que retome el planteamiento de un hacer colectivo, a través del cual, fue posible un proceso recursivo de co-construcción de la experiencia, como ejemplos, recupero la visita de su hermana como una intervención que toma en cuenta sus relatos y su voz, y que la hace valer y ser escuchada por medio del equipo de atención, lo mismo con el apoyo psicológico a sus familiares, para promover su bienestar.

En el último mapa se modificó la línea de tiempo por fechas, a modo de seguir el proceso que Erika siguió por si misma donde al final repite parte del discurso que formó durante la segunda sesión.



El relato de una terapeuta.

Uno de los objetivos del presente escrito fue alentar el proceso de significación de la experiencia en los pacientes con osteosarcoma desde un enfoque narrativo cuando se considere necesario. Es por ello que me permitiré compartir mi experiencia con Erika y como miembro del equipo de pasantes hospital, ya que partiendo desde los supuestos de esta mirada teórica-práctica, es imposible situarme como un ente externo del sistema.

Una constante en esa experiencia que duró cerca de un año y medio fue el hecho de tener en cuenta dos aspectos principales en el papel de terapeuta, el primero, cuidar que las historias que relataban las y los niños les dotaran de recursos o que les permitiera iluminar nuevos panoramas y el segundo, como terapeuta tener en cuenta siempre el factor orgánico, donde indudablemente podían tener un excelente pronóstico en cuanto a su respuesta al tratamiento, a las cirugías o al desenlace, o como en el caso de Erika, donde la respuesta a ciertos medicamento le ha llegado a ocasionar largos internamientos.

Es por ello que me parecía importante respetar las ideas acerca de la muerte y la vida que llegaban a comentar, en algunos casos de manera implícita o secundaria en sus discursos y en otras cuestionando, argumentando o expresando a través del llanto o incluso a través del silencio.

Como persona, también considero importante hacer notar la importancia de si bien tomar las experiencias y saberes que cada uno comparte, también darse la oportunidad de expresarlo y comentarlo en el equipo, tanto con mi compañera, con mi adscrito y demás integrantes del equipo, pues es innegable el hecho de que en

ocasiones los temas a tocar, las noticias que se reciben, los decesos, o gritos incluso, llegan a convertirse en una fatiga emocional cuando no se externa.

Es por ello, que la expresión y la colaboración son algo que consideré fundamental para continuar dando una atención digna y enfocada a cada uno, ya que como lo he mencionado, formamos parte de su experiencia y de cómo pueden llegar a elaborarla en conjunto con toda su vivencia y la información de todos los que conforman el equipo multidisciplinario.

Y retomando dicha colaboración, parte de mi experiencia con la que pretendo alentar este tipo de prácticas es el sentido de colectividad que se puede lograr si se actúa de la voz del paciente, ¿a qué me refiero? Al hecho de usar el “poder” que se otorga a la figura de experto en psicología para lograr un trabajo en conjunto no como quien sabe las necesidades del paciente sino como quien pone a su servicio, los recursos que la misma institución da, pero a beneficio de lo que el paciente expresa y narra y que le puede dar un momento confortable inclusive, como lo que se logró con la hermana de Erika.

No se trata solamente de haber sido observadora del proceso de cada uno de los y las niñas que me permitieron acompañarles, ni tampoco de haber intervenido con un modelo, con una serie de técnicas sugeridas, al final terminé formando parte de ese contexto en un proceso recursivo, donde al posibilitar nuevas miradas, también para mí se ampliaron nuevos territorios, y que a su vez permitían complementarse con las experiencias de otras niñas que durante mi estancia y hasta el último día de mi labor en el hospital, conocí.

DISCUSIÓN.

Con base en los apartados anteriores, a continuación expondré los comentarios pertinentes, así como la respuesta al cuestionamiento de investigación; ¿Cómo terapeuta y paciente co-construyen significaciones a partir de la experiencia de internamiento en un hospital pediátrico por diagnóstico y tratamiento de osteosarcoma mediante una intervención psicológica narrativa?

Se comienza resaltando que gran parte de la significación que Erika llega a manejar acerca de su experiencia ante el osteosarcoma y el proceso hospitalario, está fuertemente influido por diversos factores, entre los que destacan el contexto familiar, la incertidumbre o aclaración de inquietudes con respecto al diagnóstico, al dolor frente a un procedimiento y a los tiempos de internamiento. Siendo éste último uno de los más significativos para ella ya que en su caso, eran y continúan siendo bastante prolongados.

A esto se le suma la contingencia actual por la que estamos cursando ya que en algunas ocasiones impidió que el seguimiento se diera de la forma constante, buscando así alternativas para ésta misma, esto sin mencionar que en varias ocasiones por los cambios constantes a nivel institución, los procedimientos tales como la cirugía o la colocación del catéter se atrasaban o reprograman sin previo aviso.

A pesar de ello, se observó un cambio en cuanto a los significados que Erika manejaba sobre la construcción de su proceso, iniciando con la idea de “no querer el tratamiento” a “continuarlo hasta que pudiera”. Esto fue un proceso gradual para el cual, en su caso, a través de 3 sesiones primordialmente, se validó

y se promovió su sentir de manera en que esta idea de “no querer continuar” o de “querer morir” diera un giro y mostrará lo implícito, ante su deseo de continuar y retomar sus actividades, en palabras de ella “Quiero mi vida normal”, “quiero mi cabello”, “quiero volver a convivir”. Y en el último seguimiento corroborar que aún mantiene esa idea y la ha fusionado de la siguiente manera “Voy a continuar hasta donde se pueda”, ya que como dijo en una de las sesiones “ayudarse a sí misma” es algo que le había permitido continuar a pesar del miedo y del dolor.

Dentro del modelo médico se contempla la idea de mantener o promover un estado anímico estable o alto, ya que si bien se considera que esto contribuye a un mejor pronóstico, también cabe resaltar que en una estancia extremadamente prolongada en el hospital bajo constantes intervenciones como fue en el caso de Erika, sería ilógico y hasta egoísta esperar dicha reacción constantemente.

Sin embargo, recupero aquí parte de la importancia de nuestro hacer como psicólogos y psicólogas, en el ámbito hospitalario y retomo el texto de Sánchez (2017), donde se le contempla como un mediador dentro del proceso que está viviendo, y a modo personal añadiría que es un buscador de alternativas, tal y como se realizó al concretar una visita de su hermana en un momento donde Erika lo necesitaba, es decir, no se trata de generar un tratamiento más sino el trato hacia su persona.

Sobre los límites y alcances de éste proyecto, considero que es un terreno fértil dentro del cual se pueden generar nuevos materiales que continúen el apoyo a las y los niños bajo estas circunstancias.

En cuanto al enfoque utilizado para realizar las intervenciones con Erika, se observaron algunos puntos importantes que cabe resaltar, en primer lugar, promover y devolver la capacidad de agencia en ella, ante tomar decisiones que pudieran parecer simples como el hecho de querer o no la visita o hablar con la terapeuta, el poder decidir sobre su espacio y sus necesidades.

En segundo lugar la posibilidad de ampliar territorios en cuanto a las historias por contar y el integrarlos a partir de eventos extraordinarios que escuchaba como si fueran dirigidos a un tercero tal y como se realizó en el ejercicio de la segunda sesión.

Y en tercer lugar, mediante las conversaciones de andamiaje se lograba integrar nuevos conocimientos que enfocados en procedimientos o momentos específicos disminuían la incertidumbre y el temor ante éstos mismos, promoviendo, ampliando o generando nuevos recursos.

Por lo mismo considero mencionar la trayectoria de Erika con el Osteosarcoma, ya que si bien hay momentos en los que el miedo y el enojo toman el foco principal de su atención, ella ha logrado pasar de un discurso, donde no podría siquiera iniciar con el tratamiento, a uno donde ella se siente tranquila y capaz de continuarlo anexando la idea de “hasta donde sea posible”, dando así una apertura a la validación de las experiencias y significados que convivir con el Osteosarcoma le ha brindado.

Ahora bien, de los límites fundamentales para este proyecto fueron los constantes cambios en las dinámicas dentro del hospital, como los horarios y las restricciones debidas al covid-19, también lo fue la toma de notas y audios, como material utilizado, pues en algunos casos por el ruido externo de los aparatos, el

entrar y salir del personal de la habitación, entre otros, hubo un par de audios que fueron descartados ya que no era clara la conversación grabada.

Otra limitante es el tiempo del diagnóstico, ya que los tratamientos enfocados al osteosarcoma a nivel médico, tienen un desarrollo que va de uno hasta dos años, terminando con el alta bajo vigilancia o en su defecto tras el deceso de la o el niño, por lo cual se recomienda abarcar mayor parte del tratamiento de manera longitudinal o realizarlo de manera comparativa con diferentes casos en diferentes etapas del diagnóstico si se tiene el acceso a ello.

CONCLUSIONES.

El trabajo realizado cumple con los objetivos de ampliar la mirada de alternativas para el abordaje y la intervención en ambientes hospitalarios con pacientes pediátricos de osteosarcoma, pues brinda un amplio mapa sobre la identidad y las necesidades de las y los niños que se atiende, además de ser flexible para su manejo. Para desglosarlos, me permitiré abordar uno por uno:

En primer lugar, el objetivo general consistió en Identificar la co-construcción de significado en la experiencia de una paciente diagnosticada con osteosarcoma ante la intervención narrativa. Se considera que este se cumplió a través de las descripciones brindadas para la elaboración y presentación del mapa de cada sesión, se pudo observar como terapeuta-paciente a través de una conversación atribuían el significado del tratamiento, del miedo y del dolor hacia un proceso que permitía tratar un diagnóstico que a su vez no definía la identidad de "Erika".

En cuanto a los objetivos específicos; se logró mapear las sesiones de intervención realizadas con una paciente con diagnóstico de osteosarcoma, identificando las etapas de la conversación.

Sobre ampliar las posibilidades de manejo psicológico que se realiza con los pacientes pediátricos oncológicos desde una visión narrativa, considero que se promovió una alternativa y del mismo modo al alentar el proceso de significación de la experiencia en los pacientes con osteosarcoma desde un enfoque narrativo cuando se considere necesario. Se permitió crear un nuevo terreno para el acompañamiento a las y los niños que viven este diagnóstico, hago énfasis en la frase “cuando sea necesario” para resaltar que no se trata de imponer una historia diferente, sino de co-construirla siempre y cuando las niñas o adolescentes lo requieran, pues es importante brindarles nuevamente esta capacidad de agencia que mencioné antes.

Como se expuso en la justificación del presente escrito, cada caso es único y cada uno presenta una diferente visión de mundo y precisamente eso es lo que lo hace rico, ya que permite tener un amplio espacio para crear y recrear experiencias, me atrevería incluso imaginar un futuro con estas experiencias compartidas colectivamente entre esta población.

El mapeo y el método de investigación permitieron tener una mayor idea de cuáles son esos momentos y preguntas que permitieron abrir y promover las conversaciones de andamiaje para conocer la significación de Erika, y como se mencionó previamente, mostrar el proceso de intervención y no únicamente lo que

se espera lograr, siendo el foco de la atención la historia del paciente y no la técnica.

Es por ello que me gustaría terminar con el siguiente fragmento del libro “Mapas de la práctica narrativa” de White (2007):

“La distancia que se puede recorrer en una sola conversación terapéutica, desde el punto de partida de un desenlace extraordinario hasta nuevos territorios de vida e identidad es realmente asombrosa. Nunca podemos prever este destino en el inicio. [...] la única cosa que podemos prever con total seguridad es que el resultado desafíe cualquier predicción nuestra.” P. 286

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Alberdi, M., Moser, M y Sánchez, V. (2017). *Diferentes funciones del rol del psicólogo en el quehacer de la clínica con pacientes oncológicos pediátricos*. Universidad Nacional de la Plata. 6to Congreso Internacional de investigación de la facultad de psicología. La Plata. Recuperado de: <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/69772>
- Allred, P. & Burman, E. (2005) *Analyzing Children's accounts using discourse analysis*. In S.M. Green and D.M. Hogan (Eds.). *Researching Children's Experience: Approaches and Methods*. (pp. 175-198). London: Sage.
- Álvarez, A., García, Y., Puentes, A & García, M. (2010). Osteosarcoma: enfoque actual. *Revista Archivo Médico de Camagüey*. 14(5). 1-11. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552010000500016 el 07 de octubre de 2020.
- American Society of Clinical Oncology (2018). Osteosarcoma- Childhood and adolescence: Types of Treatment. [Mensaje de blog]. Recuperado de: <https://www.cancer.net/cancer-types/osteosarcoma-childhood-and-adolescence/types-treatment>
- Banister, P., Burman, E., Parker, Y., Taylor, M. y Tindall C. (2004) *Métodos cualitativos en psicología. Una guía para la investigación*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- Beltrán, I. y Villa, V. (2017). *El lenguaje en la terapia narrativa* (Tesis de pregrado). Universidad Del Rosario, Bogotá.

- Bruner, J. (1986). *Actual minds, possible worlds*. Cambridge: Harvard University Press. [trad. *Realidad mental y mundos posibles. Los actos de la imaginación que dan sentido a la experiencia*. Gedisa. Barcelona, 2010].
- Butragueño, L., González, F., Oikonimopoulou, N., Pérez, J., Toledo del Castillo, B., González, M. I. & Rodríguez, R. (2016). Percepción de los adolescentes sobre el ingreso hospitalario. Importancia de la humanización de los hospitales infantiles. *Revista chilena de pediatría*. 87 (5). 373-379. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2016.04.003>
- Castillo, I.; Ledo, H. & del Pino, Y. (2012). Técnicas narrativas: un enfoque psicoterapéutico. *Norte de Salud Mental*. 10 (49). PP. 59-66.
- Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia. (2019). Cáncer infantil en México [Mensaje de Blog]. Recuperado de: <https://www.gob.mx/salud%7Ccensia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956> , el 05 de febrero de 2020.
- Colmenares, E., Mercedes, A., Piñero, M. & Lourdes, M. (2008). LA INVESTIGACIÓN ACCIÓN. Una herramienta metodológica heurística para la comprensión y transformación de realidades y prácticas socio-educativas. *Laurus*. 14 (17). 96-114. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/761/76111892006.pdf>
- Cruz, O., Hernández, D. & Pérez, M. (2018). La promoción del bienestar en niños hospitalizados a través de una metodología interdisciplinaria. *Medicentro*

Electrónica. 22(2). 142-151. Recuperado de:

<http://scielo.sld.cu/pdf/mdc/v22n2/mdc06218.pdf> el 06 de febrero de 2020

Echeverría, R. (2003). *Ontología del lenguaje*. Chile: Comunicaciones Noreste Ltda.

Fernández-D, K. Y López-Cañizares, A. (2018). El enfoque narrativo como nuevo paradigma en el Trabajo Social. Una propuesta para superar la indefensión aprendida en los sectores excluidos. *Margen*. (88). 1-21. Recuperado de: https://www.margen.org/suscri/margen88/dandrea_88.pdf el 05 de septiembre de 2021.

Freeman, J., Epston, D. & Lobovits, D. (2001). *Terapia narrativa para niños. Aproximación a los conflictos familiares a través del juego*. Barcelona, España: Paidós.

Grupo Español de Pacientes con Cáncer. (2013). *Osteosarcoma. Guía para pacientes y familiares*. Madrid, España.

González, O., Fonseca, J. & Jiménez, L. (2006). El cáncer como metáfora de muerte o como opción para resignificarla vida: narrativas en la construcción de la experiencia familiar y su relación con el afrontamiento del cáncer de un hijo menor de edad. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*. 2(2). 259-277.

González-Rodríguez, E.; Riveros, A.; Benjet, C.; González-Forteza, C.; León-Hernández, S. y Rico-Martínez, G. (2014). Calidad de vida en pacientes con

tumores óseos, una comparación entre diferentes tratamientos. *Revista de investigación clínica*. 66 (2). 121-128.

INFOcáncer. (2019). El cáncer en el mundo y México. [Mensaje de Blog].

Recuperado de: <https://www.infocancer.org.mx/?c=conocer-el-cancer&a=estadisticas-mundiales-y-locales> el 05 de febrero de 2020

Instituto del Cáncer. (2015) ¿Qué es el cáncer? [Mensaje de blog]. Recuperado

de: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es> el 17 de octubre de 2021

Fuenteja, A. M. L. y Villaverde, O. I. (2019). Intervención psicológica en el ámbito

hospitalario. *Clínica Contemporánea*, 10 (1), 1 - 19. Doi:

<https://doi.org/10.5093/cc2019a2>

Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S & Espada, J. (2004). Atención psicológica

en el cáncer infantil. *Psicooncología*. 1 (1). 139-154. Recuperado de:

<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404110139A>

Organización Mundial de la Salud. (2018). *Cáncer*. [Mensaje de Blog]. Recuperado

de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer> el 05 de febrero de 2020.

Organización Panamericana de la Salud. (2017) *Cáncer infantil en México*.

“Situación actual y Retos”. Washington, DC.

Pérez, A. (2018). *El afrontamiento en familias de niños con cáncer: Un estado del*

arte. (Tesis de pregrado). Facultad de Psicología, Colombia.

- Rojas, V. y Pérez, Y. (2011). Cáncer infantil: Una visión panorámica. *Revista psicológiccientífica.com*. 13 (19). Recuperado de:
<http://www.psicologiacientifica.com/cancer-infantil-una-vision-panoramica/> el 06 de febrero de 2020.
- Ruda, M. (2009). Representaciones infantiles de la enfermedad: variaciones según edad, grado de instrucción y nivel socioeconómico. *Revista de Psicología*. 1(27). 112-146. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/pdf/3378/337829512005.pdf>
- Secretaría de Salud. (2013). *Diagnóstico oportuno de Osteosarcoma en Niños y Adolescentes en Primer y Segundo Nivel de Atención Médica*. Recuperado de: <https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/197GRR.pdf> el 05 de febrero de 2020.
- Secretaría de Salud. (2014). Cáncer en la Infancia y la Adolescencia. *Programa sectorial de salud 2013-2018*. Recuperado en:
http://www.censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/transparencia/especiales/PAE_Cancer.pdf el 11 de noviembre de 2020.
- Serrada, M. (2007). Integración de actividades lúdicas en la atención educativa del niño hospitalizado. *Educere*. 11 (39). 639-646. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/pdf/356/35603908.pdf> el 13 de enero de 2020.
- Vygotsky, L. (1986). *Thought and language*. Cambridge: MIT Press.
- White, M. (1994). *Guías para una terapia familiar sistémica*. Barcelona, España: Gedisa.

White, M. & Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*.

Barcelona, España; Paidós.

White, M. (2007). *Mapas de la Práctica Narrativa*. Santiago, Chile; PRANAS &

México; Casa Tonalá.

Yuen, A. (2009). Menos dolor, más ganancia: Exploraciones de las respuestas versus los efectos cuando se trabaja con las consecuencias del trauma.

Explorations. (1). 6-16. [Traducción de PRANAS Chile por Letier, C. y

Latorre, I.]

ANEXOS.

ANEXO 1. SOLICITUD DE REGISTRO DEL PROYECTO EN EL HOSPITAL.



Hospital Infantil de México Federico Gómez
Instituto Nacional de Salud
Departamento de Psiquiatría y Medicina del Adolescente

Ciudad de México, 09 de octubre de 2020

Dr: Sarbelio Moreno Espinosa
Director de Enseñanza y Desarrollo Académico
PRESENTE

Con atención por Dra Ana Carolina Hill de Titto
Jefe del Departamento de Pre y Posgrado
PRESENTE

Por medio de la presente le comunico a usted que la alumna **Citlali Itzel Figueroa Estrada** con número de cuenta **313000270**, de la Licenciatura en Psicología de la **Facultad de Estudios Superiores "Zaragoza"** de la **Universidad Nacional Autónoma de México** realizará su tesis de grado de Licenciatura, titulada: **"Proceso de intervención psicológico breve en pacientes pediátricos con osteosarcoma desde un enfoque narrativo"**, en el departamento de psiquiatría y medicina del adolescente, en el área de psicología. En el periodo comprendido del 05 de octubre de 2020 al 05 de abril de 2020.

Sin más por el momento le envío saludos cordiales y agradezco las atenciones.

Atentamente:

Psic. César Omar Ortiz Navarrete
Adscrito al departamento de Psiquiatría y Medicina del Adolescente

Ccp.- Dra. Mercedes Luque Coqui.- Coordinadora de Servicio Social de Psicología.



Dr. Márquez 168, Col. Cuernavaca, 06120, Ciudad de México, México
Tel: 5528 9810 ext. 2054 y 210 www.himfg.edu.mx



2020
LEONA VICARIO
MÉDICA Y FUNDADORA DE LA ESCUELA



Hospital Infantil de México Federico Gómez
Instituto Nacional de Salud
Departamento de Educación de Pre y Posgrado
Ciudad de México, 06 de noviembre de 2020.
Oficio No. 3110/0565/2020
Asunto: Carta de Aceptación.

LIC. ALAN ALEXIS MERCADO RUIZ
SECRETARIO TÉCNICO
FES ZARAGOZA - UNAM.
PRESENTE

Con relación a su oficio donde solicita autorización para que la alumna FIGUEROA ESTRADA CITLALI ITZEL con número de cuenta 313000270 de la Licenciatura en Psicología en la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza - UNAM, para realizar su TESIS, ha sido aceptada en el Departamento de Psicología de nuestra Institución, participando en el proyecto: Proceso de intervención psicológico breve en pacientes pediátricos con osteosarcoma desde un enfoque narrativo, durante el periodo del 05 de octubre de 2020 al 05 de abril de 2021, con un horario de lunes a viernes de 08:00 a 14:00hrs., bajo la coordinación del Psicólogo César Omar Ortiz Navarrete.

Asimismo, le informo que la alumna no tendrá derecho al servicio de comedor, ni de estacionamiento y deberá gestionar su credencial.

Sin otro particular, quedo de usted y aprovecho para enviarle un cordial saludo.

Atentamente,

DRA. ANA CAROLINA HILL DE TITTO
JEFE DEL DEPTO. DE EDUC. DE PRE Y POSGRADO

c.c.p.- Dra. Mercedes Luque Coqui. - Coordinadora de Servicio Social Psicología
AHT*/ mac.

Dr. Márquez 162, Col. Doctores, 06720, Cuauhtémoc, Ciudad de México
55 5228 9917 ext. 2354 y 2264 www.himfg.edu.mx



2020
LEONA VICARIO
BENEFICENTIA MATRIS DE LA PATRIA

ANEXO 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES "ZARAGOZA"
PSICOLOGÍA.



PROCESO DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICO BREVE EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON OSTEOSARCOMA DESDE UN ENFOQUE NARRATIVO.

CONSENTIMIENTO BAJO INFORMACIÓN.

Esta investigación tiene como objetivo principal realizar intervenciones psicológicas desde el enfoque narrativo en pacientes pediátricos con diagnóstico de osteosarcoma para resignificar su experiencia y documentar la construcción del proceso terapéutico.

Yo Yolanda Fabiola Navarrete Doporto de manera libre y voluntaria siendo mayor de edad y conociendo mis derechos personales y en mi calidad de Mamá (Padre/ Madre o Tutor/a) doy autorización para que Astrid Adriana Hidalgo Navarrete (nombre de paciente) de registro 848429 participe en la investigación para tesis titulada; "**Proceso de intervención psicológico breve en pacientes pediátricos con osteosarcoma desde un enfoque narrativo.**"

Por tanto, declaro en forma libre y voluntaria [Si] ACEPTO o [NO] Acepto lo siguiente:

- Durante los internamientos y quimioterapias se brindará atención psicológica para mi hijo/a de manera presencial. SI NO
- Doy mi consentimiento para algunas sesiones sean grabadas en audio, con consentimiento previo y que sus transcripciones o partes seleccionadas, así como las notas clínicas sean utilizados por la psicóloga responsable con fines de investigación, enseñanza y generación de conocimiento en el SI NO

Nota: Debido a su carácter didáctico este documento carece de validez legal

futuro, así como posible publicación en revistas, libros u otras publicaciones de carácter científico y profesional.

- Entiendo que se hará un **uso confidencial y ético** del material y/o información contenida en cada caso. Se eliminará de las grabaciones y de cualquier fuente de información la SI NO identificación personal del o los (as) pacientes / clientes/ usuarios involucrados.
- Me fue explicado que como profesional, ante circunstancias que pongan en peligro la integridad o seguridad de la/el paciente, la terapeuta o psicóloga responsable de mi caso, SI NO podrá recurrir a las instancias o autoridades correspondientes y hacer lo conveniente, según sea el caso.
- Entiendo que en caso de litigio, mi expediente, material confidencial, archivos y/o testimonios "posiblemente" deban ser entregados de acuerdo con la ley que se aplica, previa solicitud SI NO por escrito y con carácter oficial, por la autoridad correspondiente.
- Entiendo que el expediente e informe psicológico del **caso NO sustituye a un dictamen pericial**, ya que no fue elaborado por un perito calificado oficial en la materia. Por tanto, **carece de validez legal**. SI NO
- Entiendo que **mi Consentimiento es voluntario e informado**, SI NO y que puedo retirar mi participación y compromiso terapéutico

Nota: Debido a su carácter didáctico este documento carece de validez legal

en cualquier momento con previo aviso al terapeuta responsable.

Nombre y firma de Cuidador/a Principal.

Yolanda Fabiola Navarrete Dantes Navarrete

Nombre y firma de Psicóloga responsable.

Citlali Itzel Figueroa Estrada

Nombre y firma de adscrito al servicio de psicología.

Psic. César Omar Ortiz Navarrete

Fecha: 11/Dic/2020

Nota: Debido a su carácter didáctico este documento carece de validez legal