



UNIVERSIDAD ANDRÉS BELLO
Facultad de Ciencias de la
Rehabilitación

VÍNCULO TERAPÉUTICO EN TERAPIA OCUPACIONAL Y ONCOLOGÍA INFANTIL

Tesis de pregrado para optar al título de Terapeuta Ocupacional.

Autores:

Andrea Teresa Bretti Méndez, Ximena Constanza Carrasco Vásquez,
Ignacio Jaime Leighton Oliva, Daniela Paz Ponce Garrido

Profesor Guía Temático: Camila Sánchez

Profesor Guía Metodológico: Iván Torres

Santiago de Chile, 2017

Contenido	
I. Agradecimientos	4
II. Resumen	8
III. Introducción	9
IV. Formulación del Problema de Investigación	12
V. Pregunta de Investigación	21
VI. Objetivos	21
Objetivo general	21
Objetivos específicos	22
VII. Relevancia	22
VIII. Marco Teórico	23
Capítulo 1: Terapia Ocupacional (TO) y Oncología Infantil en Chile.	23
Capítulo 2: Oncología infantil y Terapia Ocupacional	24
2.1. Población afectada	24
2.2. Consecuencias e impacto del cáncer en los NNA	24
2.3. Consecuencias a largo plazo de los tratamientos de Quimioterapia y Radioterapia	25
2.4. Impacto del cáncer infantil en la familia	27
2.5. Rol de la Terapia Ocupacional en oncología infantil	28
Capítulo 3. Vínculo terapéutico en Terapia Ocupacional	29
3.1. Definición de vínculo desde la Terapia Ocupacional	29
3.2. Influencia del vínculo terapéutico en el proceso de intervención	30
3.2.1 Síndrome de Burnout	31
3.3. Participantes del vínculo terapéutico	33
IX. Marco metodológico	34
1. Perspectiva metodológica	34
2. Diseño Muestral	36
4. Técnicas de producción de información	36
5. Técnicas y procedimientos de análisis de información	37
6. Consideraciones Éticas	38
7. Presentación de resultados	38
7.1 Desarrollo del vínculo terapéutico entre un terapeuta ocupacional y	

un usuario de oncología infantil.	39
7.1.1 Importancia del vínculo terapéutico	39
7.1.2 Comunicación efectiva	40
7.1.3 La creación de lazos	42
7.1.5 Relación horizontal	43
7.2 Aporte y beneficio del vínculo terapéutico entre un Terapeuta ocupacional y un usuario de oncología infantil en el proceso de intervención.	44
7.2.1 Vínculo terapéutico y motivación del NNA para la adherencia al tratamiento	45
7.2.2 Extremos que se desarrollan durante el progreso del tratamiento en oncología infantil.	46
7.2.3 Confianza como característica importante en el vínculo terapéutico	48
7.3 Herramientas que aportan al buen desarrollo del vínculo terapéutico entre terapeuta ocupacional y usuario de oncología infantil.	48
7.3.1 Intervención de acuerdo a necesidades de los usuarios y sus familias.	49
7.3.2 Relevancia de las habilidades emocionales del terapeuta ocupacional en el contexto de oncología infantil.	50
7.3.3 Las habilidades comunicativas	51
7.4 Factores facilitadores que contribuyen al desarrollo del vínculo terapéutico entre terapeuta ocupacional y un usuario de oncología infantil.	52
7.4.1 La rapidez con que se forma un buen vínculo terapéutico	53
7.4.2 La disposición de las familias	54
7.5 Factores limitantes del desarrollo del vínculo terapéutico entre terapeuta ocupacional y un usuario de oncología infantil.	55
7.5.1 Autocuidado del profesional frente a frustraciones que se presenten.	56
7.5.2 Barreras Generales en el Vínculo Terapéutico	57
X. Conclusión	59
XI. Bibliografía	63
XII. Glosario	68

XIII. Anexos	70
A. Entrevistas	70
B. Consentimientos Informados	110

I. Agradecimientos

Primeramente, quiero agradecer a mi familia, por brindarme el apoyo, los valores y el cariño en este proceso, para poder realizarlo de la manera más sincera y correcta posible. Fueron esenciales sus palabras de aliento cuando sentía rendirme, y eso me dio más fuerzas para continuar desarrollando este conocimiento.

Agradezco a mi grupo de compañeros y futuros colegas, de la cual fui parte para desarrollar en conjunto nuevos conocimientos y visiones del área oncológica y vínculo terapéuticos. Estaré eternamente agradecida de su buena disposición, compañerismo, paciencia y apoyo constante al momento de tener algún tropiezo o sentir agotamiento.

Finalmente doy gracias, a mis docentes guías, quienes nos encaminaron en este largo proceso de enriquecimiento en las diversas áreas que se desempeñan, entregándonos sus conocimientos y explotando los nuestros, además, por la paciencia entregada a cada uno de nosotros, para brindarnos un aprendizaje integral.

Andrea Bretti Méndez

Luego de este largo camino de formación profesional y crecimiento personal, quiero agradecer a Dios por situarme en esta instancia de la vida, por disponer en mi camino a valiosas personas y enriquecedoras experiencias.

A mi familia, por haber sido un pilar fundamental e incondicional, por entregarme la base para desarrollarme como una persona íntegra y buscar ser cada día mejor.

A mis maestros de vida, mis abuelitos, quienes de pronto se volvieron invisibles ante mis ojos, pero no ante mi alma, a ellos, que se encargaron de plasmar minuciosamente sus recuerdos, vocación, amor y felicidad por el resto de mis días, por dejar un aprendizaje y una huella emocional entrañable, y hacer de mi vida, una instancia extraordinaria.

A mis amigas, por el constante apoyo y palabras de aliento para finalizar un proceso el cual fuimos construyendo codo a codo. A mis profesores y futuros colegas, quienes han sido agentes activos de mi proceso como profesional y como persona.

Agradecer a todos quienes fueron partícipes de este proceso, a nuestros docentes y asesores de tesis, por la orientación y ayuda constante que nos brindaron para la elaboración de nuestro proyecto investigativo.

¡Muchas gracias!

Ximena Carrasco Vásquez

En Primer lugar, agradezco a mi familia por toda la paciencia en cada momento de mi vida, y especialmente en esta etapa universitaria, además de todo el apoyo que siempre me entregan y nunca está de más agradecerles. Me han ayudado con su sabiduría, instinto de superación y darlo todo. Quienes siempre están pendientes y preocupados de todo lo que necesito para cada aspecto de mi vida. Quienes siempre ha estado dándome consejos de vida, preocupados de cuidarme como el hermano chico que siempre seré. A mi pareja que siempre esta cuando la necesito para cada aspecto de mi vida.

A mis amigos, que han sabido apoyarme y dar animo en momentos difíciles y comprender que a veces no puedo acompañar siempre por tener que preparar cosas universitarias.

A la Escuela de Terapia ocupacional, sus profesores y quienes han guiado esta investigación. Agradecer al grupo de tesis; hemos trabajado arduamente en esta entrega final, siendo siempre responsables en todas las tareas que nos dividimos, y a la vez, trabajando en conjunto.

Ignacio Leighton Oliva

En primera instancia agradezco a Dios por haberme dado la oportunidad de estudiar esta hermosa profesión que sin duda ha iluminado mi vida. Es emocionante culminar este gran proceso con éxito, ya que detrás de él hubo altos y bajos que fueron superados con mucha perseverancia. Sé que cada vez que estuve en riesgo de decaer él estuvo ahí para levantarme y darme fortaleza.

Agradezco a mis padres, hermano y abuela por ser los pilares fundamentales en estos años, ya que siempre creyeron en mí y en mis capacidades aun cuando ni yo creía en ellas. Gracias infinitas por todo el apoyo que me han brindado, por sus consejos, por sus abrazos y muestras de cariño que me impulsaron en todo este largo camino. Sin ustedes esta meta no hubiese sido alcanzada con tanta satisfacción, son inmensamente indispensables.

Gracias al gran grupo que estuvo tras este hermoso proyecto, fue realmente gratificante y satisfactorio trabajar con aquellas personas maravillosas e importantes en mi vida, uno de los regalos más lindos que me trajo esta vida universitaria. Agradezco a mi mejor amiga que siempre estuvo ahí para apoyarme, escuchándome y aconsejándome a cada momento. También infinitas gracias a mi pareja por estar a mi lado siempre.

Por último, no puedo dejar de agradecer a la Universidad Andrés Bello, específicamente a la Escuela de Terapia Ocupacional por brindarme los conocimientos y una gran formación tanto académica como personal. Agradezco especialmente a los docentes guías de este proceso por sus incesantes ayudas y apoyos en nuestra Tesis y por brindarnos aprendizajes significativos de forma integral.

¡Gracias a todos!

Daniela Ponce Garrido

II. Resumen

La investigación se basa en el desarrollo del vínculo terapéutico entre el Terapeuta Ocupacional y los niños, niñas y adolescentes (NNA) con cáncer que asisten a tratamiento, enfocándose en las estrategias y habilidades personales del profesional, en conjunto con factores que facilitan o interfieren con este lazo.

La pregunta de investigación corresponde a: ¿Cuáles son las estrategias que han desarrollado los terapeutas ocupacionales para el desarrollo de un vínculo terapéutico entre Terapeuta Ocupacional y usuario de oncología infantil?

La presente investigación será de metodología cualitativa y estará posicionada desde un paradigma fenomenológico, de carácter exploratorio, por ser un tema escasamente investigado. Siendo descriptiva con el fin de dar cuenta de características específicas que se dan en el vínculo terapéutico entre NNA con cáncer y el Terapeuta Ocupacional.

En la investigación está incluido un diseño muestral de 6 profesionales que trabajan o han trabajado como Terapeutas Ocupacionales en Oncología infantil.

Según lo investigado, se puede concluir que los profesionales requieren de un espacio y un apoyo para expresar sentimientos, emociones y dudas en relación con la forma de enfrentar los problemas y, así, evitar descargas de emociones negativas y/o sobre-involucramiento en el proceso interventivo. Es relevante reflexionar sobre la importancia del vínculo terapéutico, de manera que sea un medio auxiliar que permita, no solo el crecimiento emocional del profesional, sino también del usuario y como se ve reflejado en el tipo de vínculo positivo que guarden durante el proceso de la enfermedad y posterior a la misma. El fenómeno del vínculo terapéutico es multifactorial, abarcando al usuario, a la familia y a la sociedad, y cada una de estas partes funciona interdependiente con las otras.

III. Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud (2005), el cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolado de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco, además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana.

El cáncer, es una enfermedad que no solo ataca a la población adulta, sino también a los niños, trayendo consecuencias que pueden repercutir en el desarrollo normal de la infancia, influenciando negativamente su desempeño óptimo en su diario vivir. En los niños, esta enfermedad se produce de forma más rápida debido a la inmadurez de las células cancerosas que se propagan agresivamente, pudiendo invadir otros órganos del cuerpo (metástasis).

La Asociación Española Contra el Cáncer, en su Guía: “Cáncer en los niños” refiriéndose a la etiología de la enfermedad, dice que en la mayoría de los casos no es posible precisar una causa concreta. Sin embargo, se cree que los factores genéticos y ambientales pueden influenciar su aparición, pero en muy pocas ocasiones.

Un tipo de cáncer infantil más frecuente es la leucemia, según la Asociación Española (Asociación Española de Pediatría, 2001), siendo el subtipo “linfoblástica” aguda que más afecta a los niños entre las edades de 2 y 8 años.

El cáncer se considera una enfermedad crónica:

Esta enfermedad que cada día afecta más y más a la niñez, causa un gran impacto en la familia y en el niño, debiendo sobrellevar muchas veces secuelas físicas, psicológicas, emocionales y sociales, como resultado de la enfermedad o del tratamiento, que limitan su capacidad funcional y deterioran su calidad de vida. (Fialka-Moser, 2003).

Es por esto que es importante poder abordar la enfermedad de manera holística desde diferentes profesiones, una de ellas es la **Terapia Ocupacional**, que se encargará de buscar alternativas para potenciar la calidad de vida de los niños mediante el desarrollo o mantención de sus competencias ocupacionales, fomentando la capacidad de autonomía y resiliencia en los niños, sin olvidar a la familia que es parte importante en su proceso de intervención. Dentro de dicho proceso, se lleva a cabo una relación significativa entre el niño y su terapeuta ocupacional a cargo, que va creciendo en función del tiempo y las experiencias que en conjunto van vivenciando, transformándose en un vínculo.

A continuación, se profundizará en el significado del vínculo terapéutico y su implicancia en el proceso de intervención.

El vínculo terapéutico “es el entramado complejo entre paciente y terapeuta que incluye la confianza y aceptación mutua y que determina el tono emocional que se comparte en dicha relación” (Horvath y Luborsky, 1993). Es decir, el lazo formado entre un usuario y un especialista del área de la salud, como lo ha estudiado la psicoterapia, este vínculo puede llegar a mejorar la calidad de vida de las personas, no tanto a la desaparición o disminución de la enfermedad o dolencia, sino que en cuanto al estado anímico del usuario lo que ha demostrado una mejora en el estado emocional.

Barez (2003), se refiere al apoyo emocional como conductas que fomentan los sentimientos de bienestar afectivo y hacen que el sujeto se sienta querido, amado, respetado, generando sentimientos de seguridad. El apoyo emocional se trata de expresiones o demostraciones de amor, afecto, cariño, simpatía, empatía, estima y pertenencia a grupos.

El cáncer supone, para las personas afectadas, una ruptura brusca en la vida cotidiana, lo que conduce a un proceso de despersonalización, donde el yo-persona es reemplazado por el yo-cáncer. Este proceso está condicionado por el tipo de tumor, la edad, la gravedad de la enfermedad y el grado de apoyo familiar social y psicológico del entorno del enfermo” (Pérez y Díaz, 2006).

No hay una única definición para referirse al vínculo terapéutico,

ya que los autores en psicoterapia hacen referencia a las destrezas y habilidades personales de cada profesional, denominado el uso intencionado del “yo” definiendo los lineamientos del proceso terapéutico, lo que puede fortalecer desde un inicio la relación o por el contrario, debilitarla hasta que el usuario abandone la terapia. (Bellido y Maeztu, 2010).

El concepto de vínculo terapéutico se ha ido construyendo con el transcurso del tiempo y principalmente, con el aporte de psicólogos y la psicoterapia, ya que desde el campo de la terapia ocupacional sólo se ha mencionado como un factor importante, sin embargo, no hay estudios que lo avalen, por lo que esta investigación se enfocará en desarrollar este tema en profundidad en niños con cáncer y así tener una investigación en tiempo real y desde el campo de la Terapia Ocupacional.

La presente investigación busca profundizar sobre el vínculo terapéutico en Terapia Ocupacional y oncología infantil, y realiza un estudio cualitativo, centrando su atención en la importancia del vínculo dentro del proceso de intervención, enfocado en las estrategias y habilidades personales de cada profesional en la relación con los niños, niñas y adolescentes (NNA) con cáncer, efectuando un análisis sobre las estrategias que han desarrollado los terapeutas ocupacionales para el desarrollo de un vínculo terapéutico entre el profesional y el usuario de oncología infantil.

A la vez, se busca describir los factores facilitadores y limitantes que contribuyen al proceso interventivo, como también, identificar las herramientas que aportan al buen desarrollo del vínculo terapéutico entre usuario de oncología infantil y terapeuta ocupacional y, si este contribuye a un proceso de intervención beneficioso para el usuario, conociendo y describiendo diferentes factores que aporte o dificulten al desarrollo y mantenimiento del vínculo terapéutico entre un Terapeuta Ocupacional y los NNA con cáncer.

IV. Formulación del Problema de Investigación

El principal problema de esta investigación es que no se han abordado de manera específica las implicancias que tiene la relación terapéutica entre el terapeuta ocupacional y el usuario para el proceso de intervención, sobre todo en aquellos procesos largos como la intervención en el contexto de oncología infantil y de las características que debe tener este vínculo terapéutico para una intervención adecuada. “En Terapia Ocupacional (TO), entendemos la relación terapéutica como una triada: usuario-terapeuta-ocupación” (Aroca, 2016, p2). Debido a esto, resulta importante investigar acerca de los factores propios del profesional y usuario que influyen sobre el desarrollo de este vínculo, además de otros factores externos que aporten en la misma medida. Es por esto que es importante entender las bases principales del vínculo y las habilidades necesarias que el terapeuta ocupacional debiese tener para poder formar este lazo de manera efectiva.

Ibáñez y Baquero en el texto “Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de Cáncer: Una revisión sistemática cualitativa” se refieren a las características para una mayor adherencia al tratamiento. Dichas características a la vez benefician un buen vínculo terapéutico. Estas son las siguientes: Comunicación y Empatía, entre el NNA, su familia y el personal de salud (en este caso, el Terapeuta Ocupacional), ya que según los autores se facilita el proceso de habituación a la enfermedad y el tratamiento, ya que el paciente se siente acompañado, querido y cuidado por las personas que lo rodean. (E. Ibáñez, A. Baquero, 2009, p. 13).

Uribe-Echeverría (2010), afirma: Lista de Habilidades y Estrategias que todo profesional que trabaje desde una perspectiva relacional. Estas son las siguientes, y aluden a la capacidad empática a la comunicación y a la participación dentro del proceso de Intervención:

- Construir relaciones y usarlas como instrumentos de cambio.
- Trabajar o reunirse con el usuario y los padres en conjunto durante el periodo de intervención.
- Compartir la observación del crecimiento y desarrollo del NNA.

- Ofrecer una orientación anticipatoria a los padres que sea específica para ese niño.
- Mostrar a los padres los logros y necesidades particulares del NNA.
- Ayudar a los padres a disfrutar la relación con su hijo.
- Crear oportunidades para interactuar entre padres-hijo y terapeuta.
- Permitir a los padres tomar la iniciativa en la interacción y en los puntos a tratar.
- Identificar y resaltar las capacidades que madre y padre poseen en relación a la crianza.
- Mantenerse abierto, curioso y reflexivo. (Uribe-Echeverría, 2010, p.30).

Una de las habilidades más potentes (que se repite en lo dicho por los autores antes mencionados) para formar un vínculo fortalecido con el usuario, es la empatía, la cual se explica en la siguiente definición;

Significa penetrar en el mundo de las percepciones de otra persona y sentirse totalmente a gusto en él. Requiere una sensibilidad hacia los cambios en esa persona en relación a los significados que percibe, al miedo, a la rabia, o la ternura, a la perplejidad o a lo que en ese momento constituya una vivencia para él o para ella, sea lo que sea. Significa vivir temporalmente en su vida, moverse delicadamente dentro de ella sin emitir juicios, percibir los significados que él o ella casi no percibe, todo ello sin tratar de revelar sentimientos de los que la persona no tiene conciencia, pues esto podría representar una gran amenaza. (C. R Rogers; R.L. Rosenberg, 1981)

Para poder establecer un vínculo se debe tener en cuenta que “cuanta más experiencia tiene el terapeuta, tanto mayor es la probabilidad de que sea empático. Los terapeutas expertos ofrecen un nivel más alto de aceptación, empatía y autenticidad, reduciéndose ya a través de la percepción del usuario o mediante la percepción de jueces calificados” (Barrett-Lennard,1962; Fiedler,1949; Mullen y Abeles, 1972). Por lo que terapeutas ocupacionales son más eficaces en cuanto a la aceptación, empatía y autenticidad que otros para entablar una

relación sólida, Beck (1983) plantea la importancia de un vínculo de aceptación, empatía y autenticidad, definiendo a la aceptación como “la preocupación sincera y el interés por el usuario que puede aportar a la relación terapéutica”, y agrega que el factor determinante no es la real aceptación, sino la percepción de la aceptación que el usuario tenga de su terapeuta ocupacional. Es más probable que las personas cooperen cuando sienten que sus creencias y sentimientos son comprendidos y respetados. Este autor define a la empatía como, “la mejor manera que tiene el terapeuta para entrar en el mundo del usuario, ver y experimentar la vida como lo hace el usuario”. Esto facilita la manifestación de sentimientos y cogniciones por parte del usuario y, por lo tanto, favorece el vínculo terapéutico. Por último, Beck postula a la autenticidad como un elemento imprescindible en la relación terapéutica que debe ir acompañada por la capacidad de comunicarle su sinceridad al usuario. En síntesis, este autor respecto a la interacción terapéutica, enfatiza la confianza y la colaboración, por lo que el profesional debe utilizar todas sus habilidades personales (comunicación, confianza, empatía, escucha activa, entre otras) como herramienta facilitadora en el proceso de intervención de las personas, debido a que se comparte una intersubjetividad, trabajando junto a las necesidades e individualidades de los usuarios, ya que esto definirá gran parte de la relación que se establezca con estos, por lo que se puede facilitar o limitar el vínculo, debido a que las características son inherentes a nosotros y es lo que nos hace únicos y diferentes de cada persona que existe.

Es por esto que se debe tener en cuenta que no todos somos compatibles esencialmente al momento de enfrentarnos a un otro, ya que podemos tolerar lo que nos dice, o simplemente lo evitamos o ignoramos.

De este modo se considera que la alianza terapéutica es una construcción conjunta entre paciente y terapeuta, de modo que las expectativas, las opiniones, las construcciones que ambos van desarrollando respecto al trabajo que están realizando, la relación establecida y la visión del otro resultan relevantes para el establecimiento de la alianza terapéutica, así como la alianza

modula la relación. (Corbella S, & Botella L. p.208)

Si se toma en cuenta de manera consciente lo dicho anteriormente, el terapeuta ocupacional se vuelve partícipe de su propio proceso interventivo, gracias a una co-construcción de significados lo que da sentido a la experiencia, y que por cierto va relacionado según el contexto, cultura, calidad de vida, estilo de vida, nivel educacional y nivel cognitivo de cada individuo. Se debe tener presente que el proceso intersubjetivo que se da en la vinculación siempre fluctúa entre ambas partes por temas de acuerdo y comprensión, por lo que en algunos momentos puede haber un quiebre en este transcurso que es inevitable como en todas las relaciones que tenemos los seres humanos y se debe ver como una oportunidad para fortalecer aún más este lazo (Jeremy D. Safran y J. Christopher Muran, 2000). Por esto mismo, la “comprensión” es una palabra clave que está inserta y trasciende a lo largo de toda la vinculación, ya que sin esta no podríamos relacionarnos entre sí y caeríamos solo en el conflicto permanente. Es imprescindible que haya una comunicación profunda, ya que a través de ésta el usuario va expresando sus fortalezas, debilidades, experiencias, necesidades lo que se debe tomar en cuenta para el curso de cualquier situación, sin embargo, se debe evitar caer en colusión, es decir, se debe mantener en confidencialidad si la persona lo desea, lo que va resguardado en primera instancia por la ética del profesional y luego por la institución.

Por otro lado, este proceso se da en base a la retroalimentación que se obtiene tanto del usuario como del terapeuta o especialista debido a que es un aprendizaje mutuo, ya que cada uno posee un ser único e individual con experiencias diferentes en diversos contextos, los que se comparten a la hora de poder intervenir llegando a negociación de que es lo mejor para el usuario.

También, se debe tener en cuenta el estado psicológico del terapeuta ocupacional, si bien es cierto no es un tema común de tratar, es imprescindible al momento de intervenir a un usuario debido a que por un lado, su bienestar psicológico podrá facilitar el vínculo terapéutico y por el otro, se logrará que la persona coopere con lo que el profesional requiere, ya que se sentirá cómodo/a con el lazo que se va iniciando, además de favorecer y estimular la motivación del usuario y su

capacidad de desempeño. A sí mismo, si el estado psicológico del terapeuta ocupacional se encuentra afectado por ciertos sentimientos, emociones (negativas) e incluso alguna afección, podría afectar la cercanía al usuario e incluso podría resultar en que se abandone el tratamiento por posibles roturas y situaciones incómodas para él/ella durante el proceso. Es por esto que, se debe siempre considerar la salud de los profesionales en el momento actual que estén pasando tanto por su bienestar como el de los usuarios. Lo dicho anteriormente se relaciona con la siguiente cita;

En la armonía empática se intenta responder a la percepción de la realidad del cliente en ese momento, frente a la propia opinión “objetiva” o externa de lo que es real. En lugar de estar de acuerdo o en desacuerdo, el terapeuta trata simplemente de sentir la experiencia del cliente. Recibe y “saborea” las intenciones, sentimientos y percepciones del cliente, desarrollando una sensación de cómo es “ser el cliente” en ese momento. Al mismo tiempo, conserva un sentido de sí mismo, frente a sentirse abrumado o “fusionado” con la experiencia del cliente. (Greenberg et al. 1996).

Se infiere que el vínculo terapéutico en oncología infantil es esencial, considerando que el cáncer es una enfermedad que provoca en el usuario un cambio emocional que afecta también a su familia (Hernández, 2004), ya que la experiencia de estar institucionalizado en un medio que puede carecer o saturado de estímulos (Guerrero, R. P., 2014), genera un ritmo de actividades monótono y repetitivo, apareciendo habitualmente cuando surgen los efectos psicológicos de los NNA con cáncer, siendo los más comunes; la separación o fragmentación de la familia, traslado del NNA a otra ciudad o entorno, lo que hace disminuir y/o perder la comunicación con familiares o amistades, generando una ausencia del protagonismo del individuo como agente influyente en su propio estado de salud (Arango, 1997; Peñacoba, 2001), que generalmente es a partir del ingreso al hospital y/o tratamiento, donde se enfrenta a nuevos cambios intensos y el afrontamiento a agresivos tratamientos médicos.

La atención brindada a los NNA es destinada casi exclusivamente a las exigencias de la enfermedad y se olvida con frecuencia las necesidades fundamentales de los usuarios; su interés por jugar, aprender, movilizarse, explorar y comunicarse con sus pares, lo que hace aún más tediosa la estancia hospitalaria. Todo aquello repercute negativamente en la participación social de los NNA, que según Adriana Apud, perteneciente al programa de Formación del Profesorado de Unicef se define como:

La participación infantil supone “colaborar, aportar y cooperar para el progreso común”, así como generar en los niños, niñas y jóvenes confianza en sí mismos y un principio de iniciativa. Además, la participación infantil ubica a los niños y niñas como sujetos sociales con la capacidad de expresar sus opiniones y decisiones en los asuntos que les competen directamente en la familia, la escuela y la sociedad en general. De igual forma, la participación infantil nunca debe concebirse como una simple participación de niños y jóvenes, sino como una participación en permanente relación con los adultos, y debe ser considerada como un proceso de aprendizaje mutuo tanto para los niños como para los adultos. (Apud, p.4)

El cáncer y su tratamiento muchas veces invasivo, interfiere con la corriente natural de los niños de jugar, influyendo con ello su participación social, minimizando aquellas necesidades intrínsecas para enfocarse mayormente en el curso de la enfermedad. Lo anterior es respaldado por Silvia Penón, Pedagoga y Educadora, quien relata lo siguiente:

El juego permite al niño conocer el medio y aprender a desarrollarse en él. Es una necesidad vital, inherente al ser humano, una herramienta de crecimiento y desarrollo. La hospitalización niega esta necesidad, ya sea por la falta de espacios de juego y material lúdico adecuado o debido a la propia

enfermedad que limita física y psíquicamente. Aparece así el aburrimiento, que se convierte en uno de los enemigos más peligrosos para estos niños. (Penón, 2006, p. 127)

Es por esto que se da gran importancia en el vínculo generado entre los NNA (y sus familias) y el terapeuta ocupacional a cargo del tratamiento, manteniendo una visión holística del proceso de intervención, beneficiando la participación de los niños dentro de un espacio de confianza y escucha activa.

En las instituciones se debe sensibilizar mucho ante lo que viven los NNA cuando se enferman y tienen que ser internados. Reconocer la importancia de conocer y entender lo que puede estar aconteciendo ante una enfermedad crónica, para no solo llegar a tratar la enfermedad, sino cuidar al niño o niña, buscando una atención integral. (Arenas, Salgado y Eslava, 2004)

Una atención que responda adecuadamente a todas sus necesidades y sea consecuentemente respetuosa de sus derechos, logrando mejorar así su calidad de vida.

El vínculo es una atadura que puede poseer distintos matices que son otorgados por cómo se ha ido construyendo a través del proceso terapéutico, por lo mismo, se dificulta el tener cierta claridad respecto a cómo mantener el nivel de cercanía de vínculo entre el usuario y terapeuta ocupacional, debido a que al estar determinado por matices se vuelve en extremo subjetivo y dificulta aún más el cómo manejar la cercanía que se pueda tener en el vínculo terapéutico.

En relación a los extremos por los cuales el vínculo terapéutico se puede desenvolver, está la co-dependencia.

Según la teoría de Bowlby (1993), a través de las necesidades que cubren los cuidadores o profesionales a los niños, niñas y adolescentes, se establece un vínculo que puede ser positivo o negativo. Cuando se establece un vínculo afectivo positivo, este lazo cubre necesidades básicas y se establece una seguridad misma que permite que el sujeto pueda socializar de una manera satisfactoria. En un caso contrario, con una vinculación afectiva negativa, se crean extraños lazos de co-dependencia conflictiva.

Tanto profesionales como usuarios muestran sentimientos de confianza excesiva incluso después de haber finalizada la intervención, generando un sentimiento de necesidad de acompañamiento mutuo. Así mismo, puede haber una sobreprotección que se manifiesta cuando el usuario quiere ser autónomo y el profesional interviene para evitar la sensación de frustración haciendo las actividades por el otro. La sobreprotección se manifiesta, por ejemplo, cuando el terapeuta se siente fracasado si el usuario no cumple las expectativas que le había atribuido o visualiza a la persona como víctima en lugar de alguien resiliente que busca salir de la situación en la que se encuentra.

Si existe una indiferencia por parte del profesional podría ocasionar sentimientos de tristeza, desamparo, miedo, soledad, etc., que también afecta a la familia al no tener apoyo por parte de la comunidad más cercana, asumiendo la importancia que puede resultar la figura de quien se encuentra ejecutando la intervención. Como bien se menciona en la siguiente cita;

La falta de comunicación abierta (terapéutica) produce mayor aislamiento, ansiedad y desconfianza, ocultándose emociones, lo que puede generar la toma de decisiones negativas y abandonar la propuesta del tratamiento por no contar o contar con una inadecuada información. Para evitar esta situación, es importante que se implemente un buen canal de comunicación entre el personal de salud, el usuario y su familia” (Valentín V, Murillo M, Valentín M. 2004. p. 64)

Por otra parte, la falta de compromiso por parte de los NNA se puede deber al cansancio que manifiestan como consecuencia de los múltiples tratamientos invasivos a los que se someten en el transcurso de la enfermedad, que interfiere también en su estado anímico y repercute en su entorno.

Siguiendo con la idea anteriormente planteada, en ocasiones, un vínculo muy cercano podría situar al terapeuta ocupacional dentro de otro rol que no le corresponde, tomando atribuciones que no le son pertinentes en relación a la vida del usuario, dentro y fuera de la institución. Por el contrario, existe la indiferencia presente en la relación terapéutica en donde uno de los dos participantes o ambos

no muestra interés por establecer o mantener la vinculación, lo que dificulta la adherencia al tratamiento y con ello el proceso de intervención.

El desarrollo del vínculo terapéutico en oncología infantil, podría estar influenciado por distintos factores o, en otras palabras, ciertos elementos externos a la relación entre usuario y terapeuta ocupacional que pueden repercutir en el nivel de cercanía y tipo de vínculo que se construirá. Entre estos factores se podrían incluir el tipo de tratamiento que se realiza en oncología infantil, la cercanía de la familia entre sí, el tipo de relación del usuario con los profesionales del equipo de oncología infantil (debido a que si hay una relación deficiente del usuario con otro profesional podría generar un estigma hacia él o la terapeuta ocupacional) y la visión de la institución (ya que puede o no facilitar la cercanía con el usuario) y eventos externos, entre otros.

Los factores mencionados anteriormente podrían generar un lazo más fuerte en el vínculo entre terapeuta ocupacional y NNA o familia de los mismos, o desde el otro extremo, llegar a la indiferencia, pudiendo generar conflictos en el proceso de intervención, puesto que al tener cierta indiferencia desde el usuario al profesional o viceversa, se podría no seguir las órdenes o indicaciones de la intervención puesto que no se le estaría otorgando la importancia o el peso hacia la otra persona. Según lo referido por Molina;

Es posible abordar el vínculo terapéutico como un proceso relacional y una experiencia emocional que es co-creada, ocurre y transcurre entre dos subjetividades. Por lo tanto, progresa como un entramado de expresiones afectivas y de valor (explícito o implícito, central o periférico) que son parte de la acción comunicativa. (Molina y Ben-Dov, 2013, p16).

Según lo señalado anteriormente, se puede entender el vínculo como una relación entre subjetividades que está influenciada por elementos emocionales, entonces, y del mismo modo, se infiere que los factores externos ejemplificados anteriormente, están cargados de componentes emocionales, por lo que influirá en el tipo de vínculo que se estará construyendo.

Anteriormente, se menciona a la ocupación como parte de la triada de la relación

de vínculo en terapia ocupacional, a dicho elemento se le entrega un significado:

El significado ocupacional puede analizarse desde dos perspectivas: por un lado, el significado que cada persona adjudica a sus ocupaciones y, por otro, el papel de la ocupación como medio que contribuye en la significación de la existencia humana. Frente al primer punto, el significado adjudicado a la ocupación se expresa en motivación, interés y compromiso de las capacidades físicas y mentales, que puede llegar al grado en que la persona se desentiende del tiempo que pueda tomar la ejecución de una ocupación. Se dice que cuando la persona valora la ocupación, esta le da significado a la vida, porque se asocia a cumplimiento de metas (Trujillo, 2004, p. 56)

Si llevamos el significado de la ocupación al usuario oncológico infantil, entendemos que la ocupación cumple un rol fundamental en la vida del usuario, ya que posee un importante componente emocional al encontrarse en un entorno hospitalario, por lo que el estilo de vida podría cambiar radicalmente, cada ocupación podría ser entendida de distinta manera por cada persona, por lo que se entiende como un elemento subjetivo para cada uno, entonces, según lo explicado anteriormente corresponde a un elemento del vínculo terapéutico.

V. Pregunta de Investigación

¿Cuáles son las estrategias que han desarrollado los terapeutas ocupacionales para el desarrollo de un vínculo terapéutico entre terapeuta ocupacional y usuario de oncología infantil?

VI. Objetivos

Objetivo general

- Conocer las estrategias que han desarrollado los terapeutas ocupacionales para el desarrollo de un vínculo terapéutico entre terapeuta ocupacional y usuario de oncología infantil.

Objetivos específicos

- Describir los factores facilitadores y limitantes que contribuyen al desarrollo del vínculo terapéutico entre terapeuta ocupacional y un usuario en oncología infantil.
- Identificar las herramientas que aportan al buen desarrollo de la relación de vínculo terapéutico entre terapeuta ocupacional y usuario de oncología infantil.
- Detallar el desarrollo del vínculo terapéutico entre un terapeuta ocupacional y un usuario de oncología infantil y si este contribuye a un proceso de intervención beneficioso para el usuario.

VII. Relevancia

Una investigación de esta índole permite aportar sobre el vínculo terapéutico de los propios NNA, familias y profesionales, en este caso terapeutas ocupacionales, ya que está poco investigado a nivel nacional, por lo que se hace preciso indagar en ello para poder tener mayor valoración que nos permita comprender en profundidad este proceso, y a la vez, las implicancias que tiene en el logro (o no logro) de los objetivos del proceso de intervención.

Actualmente, el cáncer en los NNA se reconoce como una enfermedad grave que se puede superar en la mayor parte de los casos mediante los avances en los diagnósticos y tratamientos. También, se debe tener en cuenta que superar un proceso oncológico es complicado y dificultoso, tanto para los NNA como para sus familias, el cual, mediante un vínculo terapéutico se puede ser más llevadero y armonioso, mejorando también su calidad de vida.

En nuestro sistema sanitario, cada día se hace más hincapié en considerar e incorporar al usuario como un eje central de la asistencia sanitaria, sin embargo, no se han encontrado investigaciones en donde se pregunte a los propios niños acerca de sus experiencias sobre la enfermedad o sobre su opinión de la atención que reciben a diario. Como bien expresaba García Calvente (1996), hace más de diez años que los niños suelen ser los grandes olvidados en los estudios de

opinión a usuarios, algo que comúnmente sigue ocurriendo.

El cáncer tiene rasgos culturales y sociales, características que están relacionados con el impacto emocional de la enfermedad, la aceptación de ésta, sus tratamientos y efectos secundarios, la atención recibida, la cual está ligada al vínculo con el profesional de la salud, como también la vuelta e incorporación a su vida diaria, intentando conseguir una mejor calidad de vida posible.

VIII. Marco Teórico

Capítulo 1: Terapia Ocupacional (TO) y Oncología Infantil en Chile.

Los primeros indicios de terapia ocupacional en el área de oncología infantil en Chile fueron en el año 2003, cuando ingresa como primera terapeuta ocupacional exclusiva para oncología María Eugenia Pizarro con media jornada laboral.

Desde entonces ha sido un camino solitario, y recién desde el año 2012 se inician los primeros contactos con terapeutas ocupacionales en el hospital Luis Calvo Mackenna con lo que se busca teorizar sobre la práctica actual y unificar conceptos en relación a las intervenciones. (Uribe, Sánchez, Barra, 2017, p. 3).

La terapia ocupacional en Oncología Infantil tiene sus inicios en el Hospital Sótero del Río, por lo que se considera importante describir brevemente la conformación de la profesión en este contexto. Esta se fue construyendo y definiendo su foco desde la experiencia práctica en este espacio, por lo que probablemente la terapia ocupacional en Oncología se diferencia de la de otros países e incluso de la terapia ocupacional en otros contextos. (Uribe, Sánchez, Barra, 2017, p. 3)

Dos años más tarde se creó el programa de Tumores Cerebrales a cargo de Gabriela Acuña y Lorena Escobar a través de un equipo de carácter multidisciplinario. Ya hacia el año 2008 hasta el 2014 se expande la terapia ocupacional en Oncología Infantil, recolectando información relevante que incluye aquella proveniente de Terapeutas de otros países.

El año 2013 se realiza la primera jornada de Trabajo de terapia ocupacional de Oncología Infantil, reuniendo a los profesionales que ejercen en el área, ya sea en

centro PINDA o en Fundaciones u Hogares de apoyo a los usuarios. Asisten 5 terapeutas ocupacionales y 3 internas.

En enero del año 2016 se conforma la subcomisión de Terapeutas Ocupacional PINDA, con 9 integrantes, representando al Instituto Nacional del Cáncer (principalmente atención de adultos), el Hospital Luis Calvo Mackenna, el recién estrenado Centro de Rehabilitación Oncológico de la Fundación Nuestros Hijos, el Hogar Oncológico Felipe Rivera de la Fundación María Ayuda y el Hospital Dr. Sótero del Río. Desde ese momento se realizan reuniones mensuales. (Uribe, Sánchez, Barra, 2017, p. 3).

Capítulo 2: Oncología infantil y Terapia Ocupacional

2.1. Población afectada

La población afectada corresponde a NNA oncológicos. La incidencia anual para todos los tumores malignos en niños menores de 15 años es de 12,45 por cada cien mil niños (Pacheco y Madero, 2003, p 107). En el caso actual, y que más específicamente nos compete, nos estamos refiriendo a la población Oncológica infantil y sus familias que realizan tratamiento en Santiago.

2.2. Consecuencias e impacto del cáncer en los NNA

Los diferentes tipos de cáncer en los NNA pueden traer consecuencias psicológicas, físicas y sociales. Dentro del impacto psicológico y social podemos encontrar lo siguiente:

El cáncer durante la infancia puede producir alteraciones emocionales como estrés, ansiedad y depresión, pudiendo ser negativas para la evolución de la enfermedad. En la infancia las reacciones que pueden tener los niños suelen ser muy inesperadas: pasividad, inquietud, rebeldía o por el contrario positivas como aceptación y colaboración. También es común observar una conducta de soledad y aislamiento ya que la enfermedad puede requerir de largas hospitalizaciones teniendo

como consecuencia la disminución de las relaciones sociales sobre todo con sus iguales (Grau, 2002 y López-Ibor, 2009).

Xavier Méndez (2004), en su artículo sobre “Atención psicológica en el cáncer infantil”, describe la depresión como uno de los impactos psicológicos más frecuentes en los NNA con cáncer, con predominio de tristeza, insomnio y mayor aún, falta de interés por jugar. Todo esto llama a los adultos a estar más atentos a las diferentes señales que pueden indicar que un niño está pasando por un periodo depresivo para poder enfrentarlo a tiempo y evitar mayores repercusiones que pueden influenciar negativamente en el proceso de intervención.

Los cambios físicos que los NNA con cáncer experimentan durante su enfermedad y su tratamiento, son por ejemplo, la pérdida del cabello o la variación de peso, pueden amenazar su autoestima y contribuir a la aparición de problemas en sus relaciones sociales. (Méndez, Orgilés, 2004, p.142). Otras repercusiones físicas incluyen vómitos, náuseas, fatiga, entre otras que, según los investigadores se suman a los impactos psicológicos antes descritos, generando en el niño miedo e incertidumbre sobre qué pasará con él y el hecho de ver a sus seres queridos con gestos de preocupación aumenta aún más su ansiedad ante la enfermedad.

2.3. Consecuencias a largo plazo de los tratamientos de Quimioterapia y Radioterapia

Los tratamientos oncológicos siempre han sido invasivos especialmente cuando se trata de niños y adolescentes, los cuales al estar en tratamientos tan largos e intrusivos pierden parte de su niñez (juego, socialización, escolarización, etc.), les afecta lo emocional y deben continuar su tratamiento en casa, sumando los dolores y continuas hospitalizaciones para poder paliar el cáncer, además se debe tener en cuenta los efectos secundarios que producen estos tratamientos. “Las quimioterapias como efectos secundarios llevan consigo náuseas, vómitos, anemia y pérdida de cabello; la radiación suele emplearse junto al procedimiento anterior” (Méndez, Orgilès, 2004). Por lo dicho anteriormente, los NNA además del malestar y pesar físico que sienten, se agrega paralelamente el estrés psicológico

debido al temor y experiencia de dolor que perciben los usuarios, además que en ocasiones deben permanecer solos en estos procedimientos, por lo que genera en ellos angustia e inicialmente rechazo, ante la separación con sus padres y la incertidumbre de qué pasará con sus vidas.

Los usuarios más pequeños manifiestan principalmente su preocupación por el dolor y el miedo a separarse de sus padres y de su entorno durante las hospitalizaciones. En los más mayores surgen sentimientos de soledad si la enfermedad no les permite participar en sus actividades diarias. El miedo a la muerte y el estrés debido a los posibles cambios físicos que pueden experimentar son más comunes en los adolescentes.” (Méndez, Órgile, 2004).

Como estos síntomas se mantienen en el tiempo los NNA van adquiriendo trastornos del sueño como lo es el insomnio principalmente, por el dolor causado por el tratamiento, las inquietudes respecto a sus vidas y por la baja autoestima que genera el hecho de la caída del cabello, por lo que aparecen problemas sociales como el aislamiento, sentir vergüenza al mostrarse ante los demás, o querer estar solos.

Considerando que el cáncer dentro de las patologías infantiles, es la primera causa de muerte (Salcedo Claudia, Chaskel Roberto, 2012), hay un gran impacto a nivel familiar cuando se obtiene el diagnóstico, lo que a largo plazo provoca culpabilidad por parte de los padres, que en ocasiones terminan en una ruptura familiar, por lo que los NNA también se adjudican esta culpa para posteriormente caer en un estado depresivo, aparte de lo que conlleva esta enfermedad. Por esto mismo se describe que:

Cuanto más apoyo social tenga la familia, más rápida y adecuada será su adaptación a la nueva situación familiar. Este es el concepto de Tratamiento Integral, que debe llevarse a cabo por un equipo multidisciplinar que debe estar integrado por todos los profesionales que de manera directa o indirecta participan en el

proceso de curación y cuidado del NNA y su familia. (Esquembre M, Carlos 1993).

Por esto es primordial ver a los NNA como personas integrales, que necesitan contención y apoyo por parte de sus familias, además de un vínculo terapéutico fortalecido, ya que, motivan y aportan un beneficio para el tratamiento, especialmente si es a largo plazo, para saber sobrevivir a este gran procedimiento que fluctúa en estados anímicos y emocionales tanto para los usuarios como para las familias que lo viven junto a ellos.

2.4. Impacto del cáncer infantil en la familia

El impacto que puede generar en la familia es diverso, desde el cambio de roles hasta la manera en que se organiza la rutina de la familia para atender las necesidades que implica encontrarse en tratamiento de quimioterapia. Por ejemplo, según información obtenida, algunos de los padres deben asistir a acompañar a los NNA a sus tratamientos, por lo que inevitablemente estaría provocando un cambio en la rutina respecto a cómo sería si no estuviera en el tratamiento. “Tratar diariamente con un proceso clínico que puede ser mortal, teniendo que combatir con las cargas emocionales de los pacientes y sus familias y ver cómo algunos usuarios mueren, puede provocar insatisfacción y cansancio” (Crespo y Muñoz, 2013), El lidiar con semejante peso en el contexto señalado, inevitablemente impactará en la familia debido a lo mencionado con anterioridad.

Al escuchar el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos, los padres pueden experimentar rabia, dolor o negación; posteriormente aparecen rasgos depresivos y finalmente la aceptación del cáncer. Todas ellas son emociones normales, pero si son muy intensas pueden afectar la comprensión de la enfermedad. Los padres pueden sentirse culpables e impotentes por no poder proteger a su hijo del cáncer. Asimismo, suelen experimentar inseguridad en un primer momento por si no son capaces de proporcionarles los cuidados que requiere y porque desconocen si el tratamiento será exitoso y si el usuario se curará.

(Méndez, Orgilés, 2004, p 142)

El impacto en lo emocional para la familia de un NNA con cáncer, esta principalmente fomentado por elementos como el miedo y la inseguridad que provoca una patología como ésta.

2.5. Rol de la Terapia Ocupacional en oncología infantil

El rol principal de la terapia ocupacional en oncología infantil se centra en lograr que el NNA tenga un óptimo desempeño en las actividades de la vida diaria, así como también otras áreas del desempeño ocupacional como, la participación social, el ocio y tiempo libre.

El objetivo del terapeuta en esta área es mejorar la calidad de vida de los NNA que tienen cáncer, a través de la educación de esta enfermedad (para el usuario y su familia), fortaleciendo las debilidades secundarias a los tumores, intentando controlar cambios cognitivos debidos al tratamiento de quimioterapia, mejorando la resistencia, entre otros. (Huice, 2013).

El objetivo del terapeuta ocupacional en esta área es, “favorecer el desarrollo de la competencia ocupacional en NNA en tratamiento o seguimiento por cáncer pediátrico.” (Uribe, Sánchez, Barra, 2017, p. 17)

La Terapia Ocupacional sustenta su accionar desde diferentes modelos que son utilizados según la particularidad de cada caso. Uno de ellos es el Modelo de Ocupación Humana (MOHO), creado por Gary Kielhofner. El libro “Conceptos fundamentales de Terapia Ocupacional” se refiere a dicho modelo de la siguiente forma:

El modelo ve la acción, en forma de conducta ocupacional, como fundamental para el crecimiento y desarrollo del sistema, esto es, la persona. La necesidad de ser activo se considera como algo consustancial en los seres humanos, que emerge espontáneamente, o lo que es lo mismo, la propia naturaleza de la persona le dispone actuar. (Polonio, 2001, p. 100).

En este mismo libro se puede evidenciar que este modelo integra 3 grandes componentes: Volición, Habitación y Capacidad de desempeño. El componente Volitivo hace alusión a lo siguiente: La volición es un proceso continuo. Es decir, los sentimientos y pensamientos volitivos ocurren en el tiempo a medida que las personas experimentan, interpretan y eligen las ocupaciones. (Kielhofner, 2004, p. 19)

La motivación por el hacer determina la actitud de las personas ante la adaptación en el medio, llevando a cabo un desempeño ocupacional satisfactorio. Como ya se ha mencionado, el cáncer genera un gran impacto en la vida de la persona, interfiriendo en los pensamientos y sentimientos volitivos, por lo que la motivación por participar disminuye y, es allí, donde el vínculo terapéutico juega un papel fundamental.

El componente Habitación también es importante en este caso, este a su vez contiene tres conceptos claves como lo son los hábitos, roles y rutinas. Desde esta parte del MOHO, la Terapia Ocupacional busca:

Favorecer el mantenimiento y la organización de los hábitos y las rutinas cotidianas que sean satisfactoria para el niño y su familia y finalmente estimular el desempeño de roles de acorde a la edad, en el hospital, en el hogar, escuela y comunidad. (Andrea, 2015).

Capítulo 3. Vínculo terapéutico en Terapia Ocupacional

3.1. Definición de vínculo desde la Terapia Ocupacional

Desde Terapia Ocupacional, el vínculo terapéutico va a tener una perspectiva especial que es diferente a lo que puede ser comprendido desde otras visiones profesionales “En terapia ocupacional entendemos la relación terapéutica como una triada usuario-terapeuta-ocupación” (Aroca, 2016), por lo que dicha relación va a considerar la participación de estos tres elementos, siendo posiblemente la ocupación el más importante debido a que correspondería al eje más importante de la profesión: “La terapia ocupacional no está relacionada con todos los tipos de actividad y se concentra en lo que es ocupacional en la vida humana” (Polonio, 2001).

La relación terapéutica entre un terapeuta ocupacional y un cliente, es una relación terapéutica en la cual el profesional es el responsable de facilitar la curación y el proceso rehabilitador. Un terapeuta ocupacional competente sabe que la relación que establezca con cada cliente es un elemento fundamental de la terapia. Cualquiera que sea el campo de trabajo es necesario desarrollar entendimiento y compenetración con cada persona, asegurando así que el cliente participe activamente en el proceso dirigido a alcanzar su máximo potencial (Polonio, 2001, p 143)

Entonces de este modo es como el vínculo o relación terapéutica considera que es una parte fundamental del proceso de intervención y considera a la ocupación como parte fundamental del mismo.

3.2. Influencia del vínculo terapéutico en el proceso de intervención

La mayoría de las veces para comenzar a referirnos al vínculo terapéutico, se debe comenzar por la adherencia al tratamiento que está definida por la Organización Mundial de la Salud (O.M.S) como “El grado en que el comportamiento de una persona —tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida— se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria.” (O.M.S, 2004), esto requiere de la aprobación y conformidad del usuario ante la explicación del tratamiento o procedimiento que se llevará a cabo junto a él, siendo uno de los factores primordiales e imprescindibles la relación que tenga con el profesional, en este caso sería la relación de los NNA junto al terapeuta ocupacional y viceversa, la cual consta de una retroalimentación, respeto, buen trato, apoyo psicológico y emocional en el tratamiento.

Como bien mencionan Peña y Parada (2007), aseguran que la comunicación es fundamental en el manejo de esta sintomatología, planteando que las expresiones de cariño y los refuerzos positivos generan en el niño mayor seguridad y tranquilidad frente a los procedimientos.

Esta relación estable en el tratamiento genera un efectivo y eficiente método, en el cual el usuario es partícipe y depende de él o no continuarlo. La adherencia al tratamiento con niños es diferente al tratamiento que se realiza con adultos, ya que primeramente se debe disminuir su ansiedad y la de los padres, para posteriormente crear un ambiente de confianza que pueda generar una relación estable entre usuario y terapeuta ocupacional, como se menciona en la siguiente cita;

Es importante que el equipo médico aprenda a reconocer y manejar la reacción emocional al momento del diagnóstico; pueda establecer desde el inicio de la atención a un NNA y su familia, un excelente canal de comunicación, ya que de ello dependerá la reacción inicial ante el diagnóstico y de cómo se establece la relación médico-paciente; esta relación es de gran importancia para establecer una adherencia al tratamiento y sobre todo para una confianza estable entre todos. (Sociedad Mexicana de oncología, 2005).

Es por esto que es importante tener en cuenta las habilidades y destrezas del terapeuta ocupacional, ya que a través del juego o de ciertas terapias de relajación pueden disminuir los temores, ansiedad, tristeza, estrés, sentimientos de soledad y culpabilidad, lo que dará como resultado que la relación se pueda fortalecer.

3.2.1 Síndrome de Burnout

El trabajo con personas en etapas terminales de la enfermedad implica una alta carga emocional y mental; ello puede conducir al desarrollo de estrés laboral, el que, si no es tratado a tiempo, puede evolucionar a un síndrome de estrés crónico, o también conocido como Síndrome de Burnout (en adelante SBO) (Fidalgo, s.f., p. 4).

Maslach (1982) definió el Síndrome de Burnout como “una respuesta a un estrés emocional crónico, cuyos rasgos principales son el agotamiento físico y psicológico, una actitud fría y despersonalizada en la relación con los demás y un sentimiento de inadecuación en las tareas que se ha de realizar. La quemazón es

una respuesta a una tensión emocional de índole crónica, originada por el deseo de lidiar exitosamente con otros seres humanos que tienen problemas. Lo que es único de esta condición es que la tensión surge de la interacción social entre la persona que recibe la ayuda y el que ayuda.” (Serrano, 2006, p. 15).

El Síndrome de Burnout está conformado por tres dimensiones: agotamiento emocional (EE), despersonalización (DP) y falta de realización personal (PA) (Maslach & Jackson, 1986, en Fidalgo, s.f., p. 2). El agotamiento emocional se produce cuando el trabajador siente que el trabajo supera sus capacidades y se agotan los recursos emocionales propios. La despersonalización refiere al desarrollo de sentimientos negativos y actitudes de cinismo hacia el NNA. Por último, la falta de realización personal se manifiesta en una autoevaluación negativa, la cual impacta en las habilidades laborales de la persona. Este síndrome influye negativamente en la calidad de vida de quienes trabajan en oncológica, asociándose a un deterioro de la vida personal y laboral.

Este fenómeno ha generado que su eje central sea la curación de las enfermedades y la prolongación de la vida (Flores R., 2004), lo que ha llevado a la muerte a ser considerada con una connotación negativa, y a no ser reconocida como una etapa más de la vida (Caycedo M, 2007). Es por este motivo, que la temática de la muerte toma mayor relevancia para los equipos de salud dedicados a la atención y cuidado de los NNA con enfermedades graves, como es el cáncer, por lo incomprensible que puede llegar a ser el fallecimiento de un NNA (Plante J, Cyr C, 2011). Esto afecta de manera diferente a los distintos miembros del equipo según los vínculos afectivos formados, el tiempo de permanencia con ellos y el nivel de formación (Gómez Sancho M., 2003), lo que los puede llevar a vivenciar procesos de duelo, definidos como patrones generales de respuesta frente a la pérdida de alguien significativo (Neimeyer R., 2002).

Para poder evitar la manifestación de este Síndrome, es importante que los profesionales conozcan la relevancia del cuidado de la propia salud.

El autocuidado es un proceso dinámico que está dirigido a la persona como un ser integral y que se define como el conjunto de actividades que realizan los individuos, las familias o las

comunidades para asegurar, mantener o promover al máximo su potencial de salud. (Guevara et al., 2006, p.5)

El siguiente autor menciona estrategias para llevar a cabo el autocuidado:

Una estrategia importante de autocuidado se refiere a recobrar la capacidad de registrar oportunamente los malestares. Una gran cantidad de los trastornos que se definen como consecuencia del Burnout se relaciona con no haber registrado oportunamente fuentes de estrés o malestar, acumulando tensiones por largos periodos de tiempo que desembocan en lesiones o enfermedades. Recuperar la capacidad de registrar los malestares, tanto los físicos como los psicológicos es uno de los requisitos fundamentales del autocuidado. Darse cuenta de cuándo debemos descansar, cuando tenemos hambre, cuando debemos ir al baño, cuando debemos atender a dolores por una posición incómoda. Del mismo modo, ser capaz de registrar las molestias psicológicas oportunamente, lo que se relaciona con estrategias adecuadas de abordaje de conflictos. (Arón, A. y Llanos, M., p. 7).

3.3. Participantes del vínculo terapéutico

Según el análisis de la información recabada, los principales participantes del vínculo terapéutico son los NNA, sus familias y los terapeutas ocupacionales.

Por lo general, la persona que se encuentra mayor tiempo cuidando al niño es la madre. Por eso, es ella la que más descuida sus relaciones sociales, de ocio y distracción, pudiendo generar efectos negativos, ya que su único entorno es el hospital y el cuidado del usuario, lo cual genera mucho desgaste físico y emocional. (Fernández-Casales, 2015, p. 17).

Las figuras significativas de los NNA deben tener en cuenta sus emociones, ya que pueden influenciar negativamente el proceso de intervención, como se expresa en la siguiente cita:

Los padres deben cuidarse también a sí mismos y no dejar de lado sus preocupaciones miedos y sentimientos, ya que en la mayoría de casos se da un aislamiento emocional. Los niños

canalizan la mayoría de lo que estamos sintiendo y es importante que los padres no reflejen aspectos negativos. (Fernández-Casales, 2015, p. 16)

Respecto a los NNA, son ellos los protagonistas de su proceso de intervención, así como también del vínculo terapéutico, por lo tanto, es pertinente tenerlos al tanto de todos los acontecimientos relacionados a su tratamiento, como se evidencia en lo siguiente:

Otro aspecto que contribuye a la aceptación y afrontamiento del cáncer es la comunicación que se tiene con los NNA; es beneficioso transmitirle toda la información de su proceso. Para ello, hay que adecuar el lenguaje al niño y hacerle participe también de su propia enfermedad, se debe hablar con total naturalidad de qué ocurre. (Fernández-Casales, 2015, p. 15)

Por último, según los investigadores y la información recabada, el/la terapeuta ocupacional se enfoca no solo en el bienestar de los NNA, sino que también el de sus familias, mejorando la calidad de vida de todos los actores, siempre manteniendo una buena comunicación y retroalimentación de cada intervención que se realice. También, es importante mencionar que el vínculo que se genera con los NNA y sus familias varía en relación a su intensidad, siendo más fuerte en algunos casos más que en otros, influenciado por diferentes factores como el compromiso de la familia con proceso, situación que ha sido mencionada durante este texto.

IX. Marco metodológico

1. Perspectiva metodológica

Para realizar este estudio nos posicionamos desde un paradigma fenomenológico, el cual es entendido como:

Análisis descriptivo de vivencias intencionales. El hecho de que el objeto de análisis sean justamente las vivencias percibidas internamente constituye el momento psicológico de la empresa.

Asimismo, debe tenerse presente que las vivencias intencionales se estructuran en partes y aspectos, de tal modo que la tarea fenomenológica consiste en sacar a luz esas partes, y en describirlas; en descomponer estos objetos de la percepción interna para así poder describirlos adecuadamente. (Husserl 1982).

Es decir, que la fenomenología ayuda a estudiar y comprender todas las situaciones que rodean a un objeto, en este caso como objeto de estudio se designa a “persona”, y como se relaciona con el entorno en la cual crea una influencia y viceversa. Para la comprensión fenomenológica de esta presente investigación, se considera adecuada la metodología cualitativa, que se refiere a “la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (Taylor y Bogdan, 1992, p. 20), también entendida como la “búsqueda de significados, la investigación cualitativa equivale a un intento de comprensión global, el problema es entendido siempre en su totalidad, nunca como un fenómeno aislado, disecado o fragmentado” (Ruiz, 1999, p. 55).

En nuestro estudio es atingente, ya que se quiere analizar y describir el comportamiento de la dualidad terapeuta-usuario, y comprender la influencia que tiene el vínculo terapéutico en los NNA y sus familias, y como influencia en su tratamiento oncológico en diferentes entornos, además de comprender si el terapeuta ocupacional necesita un nivel de experticia para generar el vínculo con el usuario.

La presente investigación es de carácter exploratorio, debido a que el vínculo terapéutico desde la terapia ocupacional, entre el terapeuta ocupacional y el usuario de oncología infantil ha sido un tema escasamente estudiado en nuestro país. La investigación exploratoria, “se trata de un tipo de revisión sistemática que se caracteriza por una serie de peculiaridades que permiten explorar no sólo qué se ha hecho sobre un tema, también quién, dónde y de qué manera. A partir de los resultados obtenidos pueden generarse hipótesis sobre futuras preguntas de investigación y proponer ámbitos de estudio que no están suficientemente

desarrollados” (Manchado, R, Tamames, S, López, M, Mohedano, L, Dagostino, M, Veiga, J, sept.2009).

Esta investigación es simultáneamente descriptiva, debido a que intenta dar cuenta de características específicas que se relacionan con el vínculo terapéutico desde la terapia ocupacional, entre el terapeuta ocupacional y el usuario de oncología infantil.

2. Diseño Muestral

La muestra para las entrevistas considerará a 6 profesionales, ya que son los únicos que han trabajado o trabajan actualmente en el área Oncológica infantil de la Terapia Ocupacional. Dicha muestra se eligió de manera específica, ya que esta es la cantidad de profesionales que trabajan o han pertenecido a dicha área en Chile.

Los profesionales que son parte de la muestra reúnen las siguientes características: Trabajan o han trabajado en oncología infantil, por lo menos durante un año. Sus edades fluctúan entre los 25 y los 35 años. Todos ejercen su profesión en la Región Metropolitana.

4. Técnicas de producción de información

Para esta investigación se escogió utilizar la entrevista semi-estructurada como la herramienta de producción de información, ya que esta permite cierta flexibilidad en la conducción de la entrevista, evaluando en la medida que se realiza, la amplitud en ciertas temáticas o una mayor o menor estructuración en las preguntas (Martínez, 2006). Lo anterior da paso a que en este tipo de entrevista se produzca una interacción parecida a lo que es una conversación cotidiana, pero que está siendo pautada por ciertas temáticas necesarias de abordar para cumplir con los objetivos de la investigación (Taylor y Bogdan, 1992). Este tipo de técnicas permite, mediante la flexibilidad otorgada, acceder de mejor manera a los significados que los sujetos construyen en relación al fenómeno estudiado.

Es importante mencionar que las entrevistas fueron realizadas por los investigadores y grabadas con el consentimiento de las personas entrevistadas, para posteriormente ser transcritas.

5. Técnicas y procedimientos de análisis de información

La información obtenida en la entrevista semiestructurada se analizó con la Técnica de Análisis de Contenido, la que permite hacer interpretaciones, basándose en “la lectura como instrumento de recogida de información, lectura que debe realizarse de modo científico, es decir, de manera sistemática” (Ruiz, 1999, p. 192)

Dicha técnica se define como;

Una metodología que pretende sustituir las dimensiones interpretacionismo y subjetivas del estudio de documentos o de comunicaciones por unos procedimientos cada vez más estandarizados que intentan objetivar y convertir en datos los contenidos de determinados documentos o comunicaciones para que puedan ser analizados y tratados de forma mecánica. (López, 2002).

Este tipo de análisis permite codificar la información obtenida, proceso en el cual las características relevantes del contenido se transforman en unidades que permitan su descripción y análisis. Es importante mencionar que básicamente lo que se buscó en este estudio fue reconstruir una temporalidad del proceso, el que comienza con la relación que se establece entre los NNA que padecen cáncer (en conjunto con sus familias) y los terapeutas ocupacionales. Es a través de los relatos de estos últimos en donde se puede obtener información sobre el desarrollo del vínculo terapéutico

De acuerdo a esto, es que no se generó la creación de categorías, más bien, como se mencionó anteriormente, se desarrolló el análisis a través de los tópicos preestablecidos, principalmente por el tipo de estudio que se realiza, que es exploratorio y descriptivo. Los tópicos son los siguientes: Desarrollo del vínculo terapéutico entre un Terapeuta Ocupacional y un usuario de Oncología Infantil,

Aporte y beneficio del vínculo terapéutico entre un Terapeuta Ocupacional y un usuario de oncología infantil en el proceso de intervención, Herramientas que aportan al buen desarrollo de la relación de vínculo terapéutico entre Terapeuta Ocupacional y usuario de Oncología Infantil, Factores facilitadores que contribuyen al desarrollo del vínculo terapéutico entre Terapeuta Ocupacional y usuario de Oncología Infantil y Factores limitantes del desarrollo del vínculo terapéutico entre terapeuta ocupacional y un usuario

6. Consideraciones Éticas

En primera instancia, dentro de las consideraciones éticas, se encuentra que los profesionales de esta muestra, tras haber conversado con ellos, se les explicó presencialmente los objetivos principales de la investigación y los temas generales que se abordarán en la entrevista. Además, se les aseguró, que la información obtenida sería utilizada exclusivamente con fines académicos. Esta información fue considerada necesaria para, por un lado, asegurar la participación voluntaria de los/as entrevistados/as, y por otro, crear un clima adecuado de confianza y transparencia, donde los participantes se sientan seguros/as de comunicar sus experiencias.

7. Presentación de resultados

En las distintas fases de la investigación, desde su formulación teórica previa al trabajo de campo (proyecto de investigación), como en el análisis de los datos y obtención de resultados, siendo el final de éstos un diálogo interpretativo entre las concepciones y experiencias de los informantes y las propias construcciones epistemológicas como investigadores para mostrar una comprensión general del fenómeno.

El objetivo del análisis fue reducir las partes complejas e intrínsecas que conforman el fenómeno, en partes o capítulos comprensibles que encajen en ciertas reglas de la teoría. Describir un perfil, su función y las principales motivaciones para el vínculo terapéutico hasta los principales estresores, las

estrategias de afrontamiento y el tipo de vínculo afectivo que mantienen usuario y terapeuta ocupacional, son los principales vectores de la investigación.

El proceso que ha conducido el estudio del fenómeno del cuidado de NNA con cáncer, requirió un primer análisis de los datos, de todas aquellas primeras unidades, etiquetas o partes del discurso que los informantes expresaban para referirse al fenómeno del vínculo terapéutico. Durante esta parte del análisis más primario de la investigación, fue importante el proceso de comparación, interpretación y traducción de estos datos que se fueron completando con los comentarios y descripciones plasmadas. Esto consistió en identificar los elementos que conformaban la realidad estudiada dentro del espacio y tiempo concreto, describiendo las relaciones entre ellos y sintetizando el conocimiento resultante, ensamblando todos los elementos diferenciados para construir un todo estructurado y significativo (Rodríguez, 1996).

7.1 Desarrollo del vínculo terapéutico entre un terapeuta ocupacional y un usuario de oncología infantil.

El vínculo terapéutico se desarrolla como una relación, que va desde cómo una persona se comunica, interactúa y cómo se enfrenta como profesional a la situación del usuario, que es distinta a una relación que se tiene con un amigo, con familia, o con otra persona fuera del ámbito laboral. En líneas generales, en esta relación siempre existen sentimientos de cercanía desde el terapeuta ocupacional hacia el NNA, en ocasiones puede que cueste trabajar más con un usuario que con otro, de la misma forma, puede ocurrir durante el desarrollo del vínculo que este sea muy cercano, hasta el grado de sobre involucrarse con un usuario, lo que se traduce en hacer parte de la vida personal una problemática de ámbito laboral. Por lo común, la relación que tiene el terapeuta ocupacional con el usuario, es buena y, por lo mismo, resulta agradable trabajar incluso, si se está pasando por un momento difícil en su vida personal.

7.1.1 Importancia del vínculo terapéutico

El vínculo terapéutico que se establece entre el terapeuta ocupacional y el NNA con cáncer y su familia, es la base del proceso de intervención, ya que, el solo

hecho de tener los conocimientos teóricos no entrega la base total de la profesión, sino que, se complementa en igual o mayor importancia con las habilidades blandas, para formar un vínculo inicial y, posteriormente, aplicar los conocimientos para potenciar funcionalidad, área psicosocial y emocionalidad.

“Yo creo que el vínculo terapéutico es el que te lleva a que resulte o no tu intervención, porque muchas veces puede tener todo el conocimiento, puedes estudiar y estudiar y, si no tienes el feeling con el niño y su familia no vas a obtener resultados, entonces creo que todo parte desde la primera vez que tu atiendes al NNA, o a esta familia, y como lo que va a seguir en adelante”. (E1 P6 R6)

“Uf, es la base, creo que si no hay un vínculo terapéutico casi es imposible, o es una barrera gigante para la intervención futura, el vínculo en el fondo es la relación que estableces con el paciente y con la familia, y hay que estar en constante cambio”. (E3 P6 R6)

“Para mí es la relación primordial para toda la rehabilitación, ya que sin un vínculo o confianza que te pueda tener el niño y la mamá, no puedes hacer una buena intervención y a veces hasta pueden desertar”. (E5 P6 R6)

En estas respuestas queda de manifiesto lo expuesto anteriormente, ya que el vínculo terapéutico es esencial para llevar a cabo el proceso de intervención, si no existe confianza entre TO y usuario/familia no se obtendrán resultados a pesar de poseer los conocimientos necesarios para llevarlo a cabo.

7.1.2 Comunicación efectiva

Es fundamental en el área de la salud, siempre definir y explicar de manera precisa la patología al usuario y a su familia, ya que, es importante que ambas partes puedan ser partícipe del proceso interventivo, para poder realizar una

intervención integral y posteriormente, extrapolarlo al contexto real del usuario. Además, es necesario, ya que, en caso de que el NNA requiera asistencia o sea dependiente en todas sus actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, sus cuidadores sepan cómo contenerlo, acompañarlo y asistirlo de la mejor manera siendo precavidos.

“La forma de relacionarse con la persona, de cómo te comunicas, como hay una interacción con un otro, de cómo tu enfrentas, cuales son las dificultades que tiene el niño con la familia, como tú eres capaz de tomar esa información y poder transformarla en algo que sea positivo para la familia o para en el niño en este caso que va a ser como el centro de la intervención, entonces creo que, lo importante del vínculo terapéutico va a ser lo que te va a llevar a hacer una intervención que tenga buenos resultados”. (E1 P6 R6)

“Hacemos esfuerzos conscientes por mostrarnos comunicativamente disponibles somos los traductores entre el mundo médico y las familias. Hay entrega de información, nos sentamos con las familias y algunos del equipo médico y los psicosociales ayudamos a los médicos para que la familia entienda la información. Estamos presentes desde que la enfermedad está presente en estas familias y ayudamos a interpretar desde el lado de las familias para que entiendan los conceptos. Uno puede decir y ¿qué se entiende por eso?, uno está más cercano”. (E2 P6 R6)

“La relación que estableces con el paciente y con la familia, y hay que estar en constante cambio y hay que estar constantemente también tu buscando las estrategias para ir trabajándolo”. (E3 P6 R6)

En aquellas respuestas se ve la importancia de informar a la familia de una manera clara y precisa, entregando información acerca de la patología, secuelas y tratamiento para llevar un proceso de intervención integral, tanto en el hospital como en el hogar.

7.1.3 La creación de lazos

El vínculo terapéutico entre un terapeuta ocupacional y los NNA comienza desde el primer contacto, va surgiendo como una puerta de entrada en la intervención terapéutica que se va a realizar, para ser un factor importante a la hora de realizar el tratamiento de manera eficaz, ayudando a que se cumplan los objetivos de tratamiento que por muy bien planificados que se encuentren se verán en dificultad si no se ha creado un lazo fuerte con el usuario, ya que no se va a poder trabajar de la manera esperada si no se es alguien significativo para el NNA.

“En el fondo es la relación que estableces con el paciente y con la familia, y hay que estar en constante cambio y hay que estar constantemente también tú buscando las estrategias para ir trabajándolo”. (E3 P5 R5)

“Para mí, es la relación primordial para toda la rehabilitación, ya que sin un vínculo o confianza que te pueda tener el niño y la mamá, no puedes hacer una buena intervención y a veces hasta pueden desertar. Es lo más importante ya que, antes de comenzar la intervención tú tienes que tener una buena o estable relación con tu paciente, sino no podrás alcanzar tus objetivos”. (E5 P6 R6)

“El vínculo terapéutico es la relación que se establece, esta relación que se va dando desde el minuto uno, hasta que tú consideras que están todos los objetivos cumplidos”. (E6 P6 R6).

También es importante mencionar que el vínculo es un proceso continuo de tratamiento, en donde esta relación se va construyendo en base a la confianza y evolucionando con cada alto y bajo que se va presentando. El cumplimiento de los objetivos propuestos desde el comienzo se va replanteando a medida que el NNA va progresando y, a la vez, se le va entregando mayor autonomía, ya que, si bien la relación permanecerá, pero con cierto grado de distancia para permitir el desenvolvimiento del niño.

7.1.5 Relación horizontal

Cuando uno establece una relación con los usuarios es importante, por una parte, generar confianza y seguridad en el otro, no teniendo una jerarquía, sino estableciendo un vínculo horizontal. Por otro lado, esta relación no hay que confundirla con la amistad, ya que se deben tener límites para poder ser lo más neutros posibles al momento de la intervención, por lo que no se deben pasar los límites de la cercanía.

“Es la relación que uno establece con el usuario, no es una relación desde ser amigos, compañeros o que lo atiende, se da en pro del beneficio de la salud de esa persona, debe servir como sustento, contención. Es distinto jugar con un niño con un vínculo formado a uno con el cual no se conoce”. (E2 P6 R6)

“Siempre hay que tener un límite en todo, por lo que uno debe saber sus propios límites primero y si es capaz o no de trabajar con el niño, sino le puedes hacer un daño más grande”. (E5 P11 R11)

En lo anterior descrito, se expresa la importancia de mantener una relación horizontal bien definida con el usuario, para mejorar su calidad de vida, a la vez, teniendo en cuenta que un buen proceso de intervención va a estar definido de las relaciones que se establezcan.

7.2 Aporte y beneficio del vínculo terapéutico entre un Terapeuta ocupacional y un usuario de oncología infantil en el proceso de intervención.

El vínculo terapéutico aporta en cómo se va desarrollando el proceso de intervención con el usuario, cuando se logra un buen vínculo, sin sobre involucrarse demasiado y sin mantener un nivel apartado de cercanía, es beneficioso para el tratamiento, ya que, el NNA va a querer participar de las actividades que son realizadas por el profesional.

“Pienso que todos los niños van a querer cosas distintas, hay algunos niños que no van a querer trabajar, otros que vamos a dejar que exploren, otros que son más tímidos, otros que son más extrovertidos, creo que siempre es importante la parte del niño, cuál es el interés que tenga, no forzar a ninguna actividad para que no piense tampoco que es una tortura venir a rehabilitación, por otra parte escuchar siempre a la familia, de contarle todo a la mamá, que le está pasando como esta con sus cosas, en el fondo preocuparse que todos los integrantes formen parte de este proceso.” (E1 P10 R10)

“Además del juego, ser cuidadosa, como si no quiero bueno no quiero, bueno volveré después, que es volver después, ir después y decir bueno tú me dijiste dos veces que volviera después, así que hablemos y vamos a conversar, la conversación debe ser súper corta, y volver al otro día y seguir aumentando el nivel de exigencia, respetando al niño, pero también con exigencia mayor, si ellos ven que respetas su espacio, al tiempo se irá dando la intervención con ellos, el humor, interesarse por sus propias opiniones, validar su individualidad”. (E4 P10 R10)

“Estrategias como el juego principalmente, ya que, para formar un vínculo con el niño es lo principal, es la ocupación primordial cuando se es niño, así se rompe el hielo, los haces sentir seguro, das confianza y a la vez te dan confianza, además que pones a prueba habilidades que ni las mamás saben que los niños tienen”.
(E5 P10 R10)

Es fundamental el aporte que entregan las estrategias dadas por los terapeutas ocupacionales, debido a que contiene un respeto y avance constante de los NNA, es decir, no se obliga a un usuario a trabajar y hacer lo que no quiere, sino que de acuerdo a sus intereses se realizan ciertas actividades, o simplemente se acude a la escucha activa y diálogo, ya que en ocasiones solo requieren ser escuchados y comprendidos. Es importante no sobre involucrarse ni tener un bajo involucramiento, debiendo mostrar interés por lo que estamos haciendo, sin entrar en amistad o cariño desbordante hacia el usuario, teniendo en cuenta la importancia de la salud y estado emocional durante los procesos de intervención. Así, se va generando un vínculo estable y estrecho de ambas partes (profesional - usuario), en donde los NNA y los terapeutas ocupacionales confían en el proceso interventivo a realizar.

7.2.1 Vínculo terapéutico y motivación del NNA para la adherencia al tratamiento

Es importante hacer énfasis en el papel que juega el vínculo terapéutico con el terapeuta ocupacional en la adherencia del NNA en su proceso de intervención, ya que una relación cercana y de confianza genera seguridad para enfrentarse a nuevos desafíos.

“El vínculo incluye como, por ejemplo, desde la forma de relacionarse con la persona, de cómo te comunicas, como hay una interacción con un otro, de cómo tu enfrentas, cuales son las dificultades que tiene el niño con la familia, como tú eres capaz de tomar esa información y poder transformarla en algo que sea

positivo para la familia o para en el niño en este caso que va a ser como el centro de la intervención”. (E1 P6 R6)

“Cuando uno trabaja con niño versus como cuando uno trabaja con adulto, es distinto, porque como se involucran muchas más partes de un NNA, el NNA si no está motivado por la relación, el contexto, no se va a adaptar a la terapia”. (E2 P6 R6)

“Para mí el vínculo es lo más importante en cuanto a tener la adherencia al tratamiento, en cuanto a tener logros, los objetivos, un niño que tiene un buen vínculo contigo te va a colaborar, y por otro lado un niño que no quiere contigo va a ser difícil llevar un plan de intervención, aunque este muy bien elaborado. Si ese niño no quiere va a ser más difícil, pero también está el tema de cuando tu sientes que no hay un vínculo estable, tu igual tienes que tener esta capacidad de decir hasta aquí llego, porque si tu no lo haces es muy difícil que la familia o el niño lo haga por ti”. (E6 P6 R6)

Lo que se menciona en las citas anteriores, explica que el vínculo terapéutico también debe establecerse con la familia del NNA, debido a que si ellos no están involucrados o comprometidos con el proceso va a interferir negativamente, generando dificultades para la adherencia al tratamiento. Además, el mantener un NNA motivado mediante el vínculo terapéutico favorece positivamente en la adherencia al tratamiento según lo descrito por los profesionales, del mismo modo, esto estabiliza la intervención que se ejecuta.

7.2.2 Extremos que se desarrollan durante el progreso del tratamiento en oncología infantil.

Es fundamental considerar el ritmo, tiempo de trabajo, situación emocional y de salud en los NNA oncológicos. En ocasiones, lograrán avanzar en sus

tratamientos, considerando el juego y actividades, pero hay que tener en cuenta que esto no será constantemente, ya que debido a las hospitalizaciones, dolor, estado de ánimo, los NNA no podrán asistir a sus intervenciones, por lo que, dependiendo del caso, existirá un retroceso o estancamiento en los progresos ya vistos anteriormente.

“En los casos que se puede establecer un buen vínculo con el NNA, los beneficios son enormes ya que vas pasando por etapas de la enfermedad del niño entonces no siempre podrás ver progresos, sino que a veces se retrocede un poquito, por lo que es importante no frustrarse, entonces lo que para los demás son “pequeños cambios” para uno, para el usuario y para la familia son grandes, y que eso lo puedes lograr con cercanía”. (E1 P9 R9).

“Estos niños que tenían cáncer, que la pasaban pésimo, que a veces estaban mucho tiempo hospitalizados, que entubados, que extrañaban donde vivían, a sus amigos, a sus familias, entonces tu tratas de ser un facilitador, tratas de que todo funciona de la mejor manera posible, no frustrarte o estresarte cuando hay un problema, ya que, a ti te ven como un sostenedor, entonces si tú estás mal todos van a estar mal”. (E5 P9 R9)

Cabe destacar la importancia de la frustración, principalmente, debido a los síntomas, tratamientos, secuelas, estado emocional y dolor, los NNA no siempre estarán con ánimo o motivación para el proceso interventivo, situación que como terapeuta ocupacional se debe conocer y comprender, debiendo ser agentes facilitadores durante los procesos, por lo que en ocasiones, existirán retrocesos de acuerdo a lo invasivo del tratamiento, y que con ayuda de diversas estrategias y herramientas se deberán ir presentando períodos de pausas a los usuarios.

7.2.3 Confianza como característica importante en el vínculo terapéutico

Una de las características esenciales para que se desarrolle un buen vínculo terapéutico es la confianza, tanto con los NNA como con sus respectivas familias. Es importante que dicha entidad se sienta acogida por los respectivos centros de salud y los profesionales de la ocupación debido a la larga permanencia del tratamiento.

“Bueno, uno no siempre crea un vínculo estrecho con todos los niños, ya que, como he dicho, cada uno es diferente, pero trato de entablar una buena relación con cada uno de ellos y sino trato de derivarlo con el profesional que tenga más confianza y se sienta cómodo”. (E1 P9 R9)

“Trae muchos beneficios, ya que el NNA te da la confianza para que juegues con él, en el caso de los más grandes a veces te piden consejos, se forma algo lindo ahí, que sin un vínculo no se formaría, además con las mamás se forma entre comillas una amistad, ya que pasan tanto tiempo en el hogar, junto a sus hijos, que nosotros mismos éramos una familia”. (E5 P9 R9).

Lo dicho anteriormente respalda el rol de facilitador del terapeuta ocupacional en el desarrollo del vínculo terapéutico, como se ha mencionado, la confianza que se entrega entre los participantes es esencial para el desarrollo de dicha relación, todo con el fin de mejorar la calidad de vida de ellos.

7.3 Herramientas que aportan al buen desarrollo del vínculo terapéutico entre terapeuta ocupacional y usuario de oncología infantil.

Aunque depende de cada NNA, hay elementos que funcionan como herramientas como, por ejemplo, el desarrollo de habilidades blandas, mantener a la familia participando durante el proceso de intervención, el poner atención a la parte de retroalimentación de la familia, comprender el proceso que los usuarios están

viviendo, el conocer las características diferentes de cada usuario. En casos en los cuales el vínculo terapéutico esté más inclinado hacia la lejanía por motivos especiales (por ejemplo, que un NNA genere rechazo), es mejor derivar hacia otro profesional para no comprometer el proceso de intervención. Es vital mantener un buen vínculo con el usuario, el cual provocará una mejor adherencia al tratamiento que se le está brindando.

Junto con las habilidades blandas del profesional para favorecer el buen desarrollo del vínculo, hay habilidades de base emocional que son de carácter personal y que cada profesional desarrolla de manera individual.

7.3.1 Intervención de acuerdo a necesidades de los usuarios y sus familias.

Cada intervención es diferente de acuerdo a las diversidades de familias y usuarios que se presenten, por lo que, es importante tener una entrevista inicial con los familiares o cuidadores en una primera instancia, en la cual se debe ser sutil para no invadir sus espacios personales ni sobrepasar límites, favoreciendo el vínculo, además de incluir al NNA en su propio proceso de intervención.

“Yo creo que cada NNA y cada familia es diferente, entonces no sé si existe como una receta para crear un vínculo pero, por ejemplo, en la mayoría de las intervenciones cuando comenzamos se debe realizar una entrevista a la familia, tratar de que sea lo más amena posible, saber qué preguntar, qué no preguntar, incluir al usuario, por ejemplo lo primero que yo hago es preguntarle al usuario que es lo que quiere jugar, entonces mientras está con una tía yo lo puedo ir observando, ver lo que hace, lo que no hace, lo que le gusta o no, y paralelamente voy hablando con la familia”.
(E1 P10 R10)

“Una de las cosas importantes, la empatía si o si, la flexibilidad, piensa que los niños que están hospitalizados en “onco” se sienten mal, hay días que no quieren nada, hay que aprender a

aceptar esos tiempos, también de entender esos procesos, saber entenderte con tus compañeros, buscar estrategias de cómo apoyarse entre los que están ahí”. (E3 P10 R10)

Lo anteriormente dicho, da cuenta de la importancia del rol del terapeuta ocupacional al momento de integrar tanto al NNA como a la familia en el proceso de intervención, teniendo un margen de preguntas que no invadan espacios personales y teniendo en cuenta la emocionalidad y experiencias de vida de cada caso. Por otro lado, es también esencial la empatía y la flexibilidad durante el proceso de intervención, buscado así estrategias para apoyar lo que fue mencionado.

7.3.2 Relevancia de las habilidades emocionales del terapeuta ocupacional en el contexto de oncología infantil.

Es importante tener conocimiento de los límites que cada persona tiene fuera del rol como profesional, debido a que se colocan en “juego” todas nuestras características personales al momento de realizar la intervención, por lo que, para establecer un lazo, es fundamental observar o consultar el tipo de apego del NNA, lo que también definirá el proceso de intervención.

“El poder mirar desde lo emocional es difícil de hacer, debe haber un equipo que te apoye. Hay una diferencia entre un dilema y un problema. Un dilema tiene dos soluciones o si lo ponemos o no, y un problema hay que ver desde muchas consideraciones, la familia puede pedir más intervenciones desde la angustia que necesidad. Se debe trabajar con las ambigüedades. Otras habilidades que se debe tener, conocerse a sí mismo como y me relaciono con la gente”. (E2 P7 R7)

“Respeto, escucha activa, mirar a los ojos, en lo informal ser muy cordial, ser claro con lo que uno dice, ser cariñoso, pero no en exceso, hablar claro, y bueno las habilidades sociales son

fundamentales en el proceso para comunicar lo que uno quiere y que el otro sepa que uno no es un invasor que viene a ayudar en la vida sino un apoyo, un facilitador en los procesos”. (E4 P7 R7)

De acuerdo a lo anterior, las habilidades blandas del terapeuta ocupacional son de suma importancia, pero también deben observarse las características de los NNA, lo que facilitará o limitará la intervención, por lo que es importante el autoconocimiento que tiene el profesional de sus habilidades y características personales y emocionales.

7.3.3 Las habilidades comunicativas

En este contexto, las habilidades comunicativas son primordiales, considerando a la vez diversos factores; como un NNA con cáncer, lejos de sus hogares, amigos y familia, por lo que en ocasiones simplemente querrán hablar o ser escuchados. Implica realizar una buena intervención y al momento de elegir una actividad considerar la opinión del usuario, sus habilidades y capacidad de desempeño.

“La comunicación, la escucha activa son principalmente las que he puesto en juego debido a que son mamás y niños que vienen de tan lejos, y las mamás se sienten muy presionadas o solas, por lo que requieren hablar y que la escuchen, no es necesario que tú digas algo, pero el hecho de desahogarse es importante para ellas”. (E5 P7 R7)

“Ser muy comunicativo, tener muchas habilidades de intención comunicativa, el trabajo ahí es muy efusivo, entregar refuerzos positivos constantemente, elegir la actividad de la forma más asertiva posible, un usuario aburrido es un usuario al que simplemente no captaste sus intereses”. (E6 P7 R7)

Lo mencionado anteriormente, hace alusión a que son importantes las habilidades comunicativas para captar la atención y saber los intereses de los NNA, por lo mismo, se deben utilizar diversas estrategias para que el usuario no se aburra y tenga una adherencia óptima al tratamiento. Por otro lado, estas habilidades también pueden incluir a la familia, esto es relevante para fomentar la experiencia en el proceso de intervención.

7.4 Factores facilitadores que contribuyen al desarrollo del vínculo terapéutico entre terapeuta ocupacional y un usuario de oncología infantil.

Como factores facilitadores, es de gran importancia establecer un vínculo terapéutico con el NNA y sus familias, como también, la disposición que tengan hacia el proceso de intervención. Cada profesional muestra una forma distinta de cómo contribuir a la formación de un buen vínculo terapéutico. Este punto estará enfocado a factores de tipo más externos al terapeuta ocupacional, que no sean en exclusiva responsabilidad del profesional.

“Un facilitador es la creatividad y habilidades blandas, así uno en poco tiempo puede hacer mucho, como decir hola cómo “estás” y sentarte con un adolescente que es más difícil preguntar cómo te ha ido, que está leyendo a yo también lo tengo, usar el yo como herramienta terapéutica, involucrarte, decir yo también tengo un comic te lo voy a traer, y el humor es facilitador del vínculo terapéutico”. (E4 P8 R8)

“Los facilitadores que más me ayudaron fueron la comunicación y la confianza, ya que, como las mamás me veían como que yo solucionaba todo y era como el “papá” me contaban todas las situaciones que les pasaba, especialmente las que ellas no podían solucionar o las que se sentían más tristes, por lo que ambas partes tratábamos de dar soluciones a los que ellas les pasaban tanto a las necesidades de ellas como de sus hijos”. (E5 P8 R8)

Para establecer un vínculo estable, es necesario primeramente, tener habilidades blandas que cada terapeuta ocupacional tiene de acuerdo a su persona y experiencias, lo que contribuye a la entrega de mayores facilitadores, ya que conllevan las habilidades sociales como comunicación, escucha activa, respeto, solución de problemas, humor, creatividad, lo que entrega no solo el lado práctico de una intervención, sino que, la seguridad, confianza, intereses, necesidades y emocionalidad de cada NNA, siendo de suma importancia para una intervención integral.

7.4.1 La rapidez con que se forma un buen vínculo terapéutico

La manera en que se forma el vínculo terapéutico entre un terapeuta ocupacional y un NNA puede depender de diversos factores que pueden ir desde los descritos en puntos anteriores, relacionados con las habilidades del profesional, o, por otra parte, por la recepción que da el mismo niño y/o con su familia. Si dirigimos la mirada, hipotéticamente a que el buen vínculo se forma inmediatamente, tendremos una respuesta positiva para los objetivos del tratamiento, puesto que se comienza desde un principio siendo cercano al equipo de trabajo y al centro al cual acude el NNA y su familia.

“Creo que es súper importante formar inmediatamente un buen vínculo en la familia, de... que se sientan cercanos a los profesionales, al centro, que sepan que siempre estamos en la disposición de ayudarles”. (E1 P3 R3)

“No hay deserción, pero la familia es más “durazna” para seguir instrucciones. El nivel sociocultural que nos enfrentamos es complejo, se traduce la información más simple, pero hay cosas en nuestras manos y otras no. A una mamá con depresión se le explica lo mejor posible pero no la puedes obligar a que entienda”. (E2 P3 R3)

“El compromiso generalmente siempre va de la mano con las expectativas que ingrese la familia, ya, como en el caso del equipo de profesionales... la disposición siempre es la misma, como intentar de mejorar la calidad de vida lo más favorablemente, cómo impactar en su nivel de vida lo más favorable posible, entendiendo casi todos sus contextos que lo rodean, tanto el familiar y no tanto así en el comunitario, porque no tenemos esa opción, pero si se puede impactar en este contexto se hace igual. Los profesionales tienen muy buena disposición, pero los papás tienen esto también de las expectativas con sus hijos”. (E6 P3 R3)

Esto quiere decir que un vínculo terapéutico sólido debe incluir desde un principio a la familia y, es importante dejar en claro los objetivos del tratamiento y los posibles avances, para evitar que las personas cercanas al NNA se formen falsas expectativas y decidan desertar del proceso.

7.4.2 La disposición de las familias

Como un elemento externo al profesional, surge el cómo se posiciona la familia frente al tratamiento que está realizando el NNA.

“Yo creo... que hay de todo, hay familias que están muy comprometidas, que se dan cuenta que el niño va avanzando, que pueden hacer cosas, hay otros en que es súper fuerte el choque que se encuentran en negación, por ejemplo, a veces se les puede dar el diagnóstico al niño y a la semana ya están asistiendo a rehabilitación”. (E1 P3 R3)

“Depende de cada familia, y es súper importante el tema del vínculo terapéutico, si uno no logra enganchar con la familia, la verdad es que se hace muy complicado el trabajo, y yo creo que

también cuesta lograr los objetivos de intervención, en el fondo el vínculo terapéutico te permite y hace que la familia y el NNA colaboren contigo, que las expectativas que tengan ellos, y que las expectativas que tiene uno como profesional y como equipo de trabajo se vayan cumpliendo en el camino”. (E3 P3 R3)

Entonces una familia que se acerca abiertamente al profesional y el tratamiento que realiza facilita el desarrollo de un buen vínculo terapéutico, y por consecuencia también a los objetivos terapéuticos.

7.5 Factores limitantes del desarrollo del vínculo terapéutico entre terapeuta ocupacional y un usuario de oncología infantil.

Como factor limitante para un buen desarrollo del vínculo terapéutico entre terapeuta ocupacional y usuario oncológico infantil, es la familia de los NNA que están en tratamiento, que en algunos casos puntuales pueden dificultar el proceso de intervención, porque no realizan las indicaciones dadas por el profesional, hacen en ocasiones que la adherencia con el tratamiento y el profesional no sea la mejor. A la vez, otro factor limitante, se relaciona con el tiempo en que se lleva a cabo el proceso interventivo, como en la falta de recursos. También, las barreras sociales, principalmente, los lugares en donde viven los NNA y sus familias, siendo comúnmente lugares más vulnerables.

“La falta de material, la falta de tiempo en cuanto la atención en la intervención, creo que son barreras para poder consolidar o establecer un vínculo más eficiente”. (E1 P8 R8)

“Barreras yo creo que, bueno el tiempo de trabajo que uno tiene, en mi caso son doce horas y en el hogar son once y efectivamente es muy poco tiempo para trabajar con la familia y si tengo poco tiempo el vínculo no se verá favorecido, uno puede hacer mucho vínculo con el niño, pero si con la familia no lo logra es difícil que

el objetivo se logre. Si lo pensamos los niños están “veinticuatro-siete” ahí y en hospitales y uno los ve 3 veces a la semana 1 hora no es significativo, no hay un impacto”. (E4 P8 R8)

“A veces para mí el lugar donde viven, si son sectores muy vulnerables y si nosotros no gestionamos el traslado ellos no pueden venir, entonces son como factores que un poco predisponen al no éxito de la terapia, las expectativas de la familia, la motivación a veces cuando no se dan los resultados esperados”. (E6 P8 R8).

Como se menciona anteriormente, existen diversos factores limitantes entre un NNA y el terapeuta ocupacional, que van desde cómo enfrentan el tratamiento las familias y sus expectativas, mientras que otros son la falta de recursos, las hospitalizaciones, los medicamentos y tratamientos, hasta incluso, los sectores donde viven, siendo sectores con mayor vulnerabilidad, como también, falta en la existencia de traslados, lo que afecta en el éxito o fracaso del proceso de intervención, por lo que en estas ocasiones, las habilidades dispuestas por los profesionales son de suma importancia para resolver estas problemáticas con las familias de los NNA y/o el equipo de trabajo. También el tiempo disponible para llevar a cabo los procesos de intervención muchas veces es acotado, lo que interfiere en la permanencia del vínculo terapéutico.

7.5.1 Autocuidado del profesional frente a frustraciones que se presenten.

En ocasiones, no se toma en consideración el autocuidado de los terapeutas ocupacionales y se cree que por ser profesionales deben tolerar todas las situaciones sin dificultad. Sin embargo, para que la salud mental de los NNA y profesionales esté estable, es importante reconocer las limitaciones personales, sino esto puede afectar en la emocionalidad y cumplimientos de objetivos.

“La forma que yo me involucro en esta unidad es diferente a otra. Debo ser consciente que esto genera en mí un abanico de emociones, estados, y debo trabajarlo. Hay estrategias a nivel de equipo que nos ha servido. Puedo estar desde sobre involucrado hasta hipo involucrado. Debo hacer cosas para mi salud y autocuidado”. (E2 P11 R11)

“No conozco ninguna institución que haga un plan de autocuidado, entonces como eso no está depende mucho del profesional lo que haga para no estar sobre involucrado o apático con la situación, como una balanza y lo que lo equilibra es estar en preparación emocional constante”. (E4 P11 R11)

“Siempre hay que tener un límite en todo, por lo que uno debes saber sus propios límites primero y si es capaz o no de trabajar con el niño, sino le puedes hacer un daño más grande. En mi caso siempre trato de ponerme un poco en el lugar de lo que ellos sienten, pero sin dejar que me inunde una gran tristeza, sino no serviría”. (E5 P11 R11)

En lo expuesto anteriormente, se menciona la importancia del autocuidado del profesional para establecer un vínculo efectivo con los NNA, y reconocer con qué usuarios se puede trabajar y con cuáles no, dependiendo de las características que compatibilizan con el profesional, y en caso de que sea complejo formar una relación lo más saludable para ambos es que el terapeuta ocupacional logre derivar con el profesional que tenga mejor vínculo.

7.5.2 Barreras Generales en el Vínculo Terapéutico

Otros elementos que pueden ser determinantes al momento de desarrollar un buen vínculo terapéutico, son las barreras personales y sociales. Las primeras mencionadas, se refieren a que muchos profesionales no son capaces de

sobrellevar el proceso cuando llegan a ellos NNA con una condición en particular de salud, que se caracteriza por ser complicada. Es allí, donde se ponen de manifiesto las habilidades y capacidades de los terapeutas ocupacionales para enfrentar, de la mejor forma posible, la situación que presentan los usuarios. En relación a las segundas barreras mencionadas, estas se pueden visualizar más específicamente desde el punto de vista económico, ya que pueden limitar la participación de los NNA que no poseen los recursos necesarios para trasladarse al lugar en el que se realiza la terapia.

“El tiempo de atención. En este minuto estoy sobrevendida. A veces, uno necesita más rato para establecer vínculo y deben ser espacios más libres. No lograr estar con la disponibilidad suficiente”. (E2 P8 R8)

“Barreras sociales, a veces para mí el lugar donde viven, si son sectores muy vulnerables y si nosotros no gestionamos el traslado ellos no pueden venir, entonces son como factores que un poco predisponen al no éxito de la terapia, las expectativas de la familia, la motivación a veces cuando no se dan los resultados esperados. Otras barreras, las mismas competencias a nivel profesional, nos llegan niños con características muy complicadas y para uno como profesional puede ser muy complicado”. (E6 P8 R8)

Las barreras personales se relacionan con los conocimientos y habilidades blandas que posee cada terapeuta ocupacional en el trabajo en oncología infantil, para enfrentar la intervención acorde a las diferentes características de los NNA. Dichos atributos del profesional pueden entorpecer el desarrollo del vínculo terapéutico, haciendo con ello complicado el proceso de intervención

Por otro lado, los NNA que no pueden acudir (incluso con la gestión de los profesionales) a terapia ocupacional, porque la familia no logra costear su traslado al centro, dejan de realizar su tratamiento, lo que además de condicionar el éxito

de la terapia, influye en el desarrollo de un buen vínculo terapéutico, puesto que se reducen los tiempos de contacto con todo el equipo de trabajo.

X. Conclusión

A lo largo de la tesis se han reunido conceptos y procesos necesarios para comprender mejor el vínculo terapéutico entre los NNA diagnosticados con cáncer y los terapeutas ocupacionales.

Este foco de estudio, como lo es el vínculo terapéutico, es de gran interés, ya que es uno de los receptores de gran impacto emocional durante el proceso de enfermedad para los NNA, como también para los terapeutas ocupacionales que trabajen en el área, debido al número de situaciones adversas que deben afrontar, el grado de responsabilidad que conlleva el cuidado y mantenimiento de un vínculo que proporcione confianza y seguridad.

El agotamiento, el estrés y la ausencia de espacios para el ocio o el manejo creativo del tiempo, genera un desajuste emocional y físico en la vida cotidiana de los NNA y de los terapeutas ocupacionales que se vinculan en el proceso.

De aquí que, se recomienda que estos aspectos sean reconocidos y asumidos como algo que es necesario procesar y superar en el caso de quienes se enfrentan durante el proceso interventivo.

Por lo expresado anteriormente, es importante potenciar las habilidades blandas, como la comunicación, relaciones sociales, creatividad, trabajo en equipo, responsabilidad, honestidad, compromiso, participación social, entre otras, debido a que es lo primordial para poder entablar un vínculo terapéutico que sea eficaz y que responda a las necesidades de los NNA.

Por otro lado, es fundamental el aspecto teórico que un profesional debe tener en cuanto a sus usuarios, para no cometer un acto negligente en el momento de intervenir, sin embargo, no es lo más relevante, debido a que sin habilidades blandas no se tiene una cercanía primeramente con los NNA, lo que puede causar rechazo en la familia, al ver que el niño no siente la comodidad ni seguridad de estar con el terapeuta ocupacional, lo que influirá en todo el desarrollo del proceso

de intervención si no es solucionado a su tiempo, aplicando estrategias acorde a la situación.

Debe quedar claro que estas habilidades blandas van a depender de las características personales, experiencias y entrenamiento de cada terapeuta ocupacional que lo personificará, para luego ponerlas en prácticas y compartirlas con cada uno de los usuarios.

Lo anterior, lleva a pensar que los aspectos psicosociales son prioritarios en lo referente a la atención de las necesidades de este grupo. La mayoría de los terapeutas ocupacionales han ido implementando estrategias de cuidado, las cuales, sobre todo, se relacionan en cubrir sus necesidades de afecto y protección emocional como, verbalizar las situaciones vividas, mantener distracciones sociales, comunicación con el equipo de trabajo, entre otras.

El NNA requiere de apoyo social, el cual debe ser proporcionado por su familia o las propias instituciones de salud. De igual manera, el terapeuta ocupacional requiere planificar su asistencia de salud, dejando tiempo para sí mismo, debiendo establecer límites en el desempeño de sus tareas y delegar funciones en otros miembros de la familia o profesionales, dejando de lado su papel de persona “indispensable”.

Por otra parte, el profesional debe darse un tiempo para el descanso y la relajación para recuperar sus energías, buscar opciones para el esparcimiento y diversión.

De lo mencionado anteriormente, se podría concluir:

- Los profesionales requieren de un espacio y un apoyo para expresar sentimientos, emociones y dudas en relación con la forma de enfrentar los problemas y, así, evitar descargas de emociones negativas y/o sobre-involucramiento en el proceso interventivo.
- Es importante reflexionar sobre la importancia del vínculo terapéutico, de manera que sea un medio auxiliar que permita no solo el crecimiento emocional del profesional, sino también del usuario, viéndose reflejado en

el tipo de vínculo positivo que guarden durante el proceso de la enfermedad y posteriormente a ella.

- El fenómeno del vínculo terapéutico es multifactorial, abarcando al usuario, a la familia y a la sociedad, y cada una de estas partes funciona interdependiente con las otras.
- Atender las necesidades particulares de cada uno de los usuarios, a partir de una atención integral para reducir el estrés y aumentar la calidad del cuidado del usuario.
- La atención e intervención profesional deberá ser igualmente particular a cada cosmovisión del usuario y su familia. Las intervenciones profesionales no deben controlar las situaciones, sino flexibilizar las experiencias, explorando junto con la familia nuevas y mejores formas de afrontamiento.

Por último, queda mencionar, que hay mucho trabajo que realizar en materia de intervención oncológica infantil. Es un campo abierto y con amplias posibilidades de investigación desde distintas áreas y campos de estudio.

A pesar de las potentes herramientas terapéuticas disponibles, se pretende reunir las bases teóricas, metodológicas y prácticas para trabajar en oncología infantil, de una forma conjunta con el equipo de trabajo (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, entre otros), integrando de una forma más activa a la familia y a los propios NNA, en la confección y diseño de una intervención más efectiva.

Muchas de estas perspectivas que se presentan en esta investigación se encuentran en pleno desarrollo, y se trabaja para mantener una búsqueda constante e implacable de ampliar la comprensión de la experiencia en los NNA con cáncer, como también de sus familias y profesionales que se implican en el proceso de intervención, apoyando la construcción de programas e intervenciones para mejorar la calidad de vida de cada uno de ellos y en cada etapa del proceso de enfermedad.

Las posibles proyecciones y/o problemáticas que se generan a través de esta investigación para futuras investigaciones, son:

- Autocuidado emocional del Terapeuta Ocupacional trabajando en cáncer infantil.
- Síndrome de Burnout en oncología infantil, abordaje desde la Terapia Ocupacional.
- Trabajo multidisciplinario, comunicación y colaboración en oncología infantil.
- Calidad de vida en NNA oncológicos, herramientas desde la Terapia Ocupacional.
- Sobre involucramiento o desvinculación en el desarrollo del vínculo terapéutico por parte del terapeuta ocupacional.
- Rol de la familia en el proceso de intervención: Consecuencias del abandono del tratamiento del usuario cuando evidencian avances.

XI. Bibliografía

- Andrea, (2015), El trabajo de Terapia Ocupacional en Oncología Infantil, Recuperado de: <http://terapiaocupacionalyoncologia.blogspot.cl/>
- Apud, A. (2001). Participación infantil, Enrédate con Unicef. Formación del profesorado. Recuperado de: <http://www.sename.cl/wsename/otros/unicef.pdf>
- Asociación Española de pediatría (2001). Manual de vacunas en pediatría.
- Arango, A. (1997). Apoyo social, autoestima, eventos vitales y depresión. Valencia: Universidad de Valencia.
- Arenas, Y.; Salgado, C. & Eslava, D. (2004). Vivencias de los padres de niños hospitalizados en la unidad de recién nacidos de dos instituciones de salud de la ciudad de Bogotá. Bogotá: Fundación Santa Fe.
- Aroca, B. (2016), Relación terapéutica en Terapia Ocupacional. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Báñez, M., Blasco., T y Fernández, J. (2003) La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer. Anales de psicología. 19 (2): 235-46.
- Bellido, J. y Berrueta, L. (2010) La Relación Terapéutica en Terapia Ocupacional. Recuperado de <http://revistatog.com/>
- Beck, A. (1983) Terapia Cognitiva. Bilbao: Ed. Desclee de Brouwer.
- Boric, A. y Ps. Pacheco, M. (s. f). *Consideraciones sobre el vínculo y la empatía en psicoterapia: características de las respuestas empáticas.*
- Bowlby, J. (1993). Vínculos afectivos: Formación, desarrollo y pérdida. (2° ed.). Madrid: Morata.
- Caycedo, M. (2007) La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte. Rev. Colomb Psiquiat. vol. (2):332-9.
- Corbella, S., Botella, L. (2003). La Alianza terapéutica: historia, investigación y evaluación. Visión libros.
- Crespo, D, y Muñoz, A. (2013). Aspectos psicosociales del cáncer en la infancia. Revista Española de Pediatría, 69, 147-152.
- Esquembre, M. (1993) Significado y dimensión de la Oncología Pediátrica

en Libro de Ponencias de 10 Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. Valencia: Repro-Expres

- Fernández-Casales, M. (2015). El cáncer en la infancia y adolescencia: consecuencias en el paciente, la familia y papel del asociacionismo. (Trabajo Fin de Grado de Pedagogía) Universidad de Navarra. Madrid, España.
- Fialka-Moser, V. Crevenna, R. Koprpan, M. y Quittan, M. (2003) Cáncer rehabilitation. particularly with aspects on physical impairments. J. Rehab.Med; 35: 153-162.
- Fidalgo, M. (s, f). NTP 704: Síndrome de estar quemado por trabajo o Burnout (I): definición y proceso de generación. Madrid: Ministerio del trabajo y asuntos sociales de España
- Flick, U. (2004). Introducción a la investigación cualitativa. Madrid: Ediciones Morata.
- Flores R. (2004) Salud, Enfermedad y Muerte: Lecturas desde la Antropología Sociocultural. Revista MAD Universidad de Chile. Disponible en: <http://www.rchdt.uchile.cl/index.php/RMAD/article/viewFile/14783/15122>.
- García, C. (1996) El Sistema informal a la salud durante la infancia. Granada: Universidad de Granada.
- Guerrero, R. (2014) El Niño Hospitalizado, su familia y el equipo de salud. *Revista Unimar*, (2), pág.24.
- Guevara, M. Muñoz, E. y Seguel, V. (2006) Autocuidado en funcionarios de salud: ¿Qué estamos comunicando? Osorno: Universidad Austral de Chile.
- Grau Rubio, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación, Desarrollo y Diversidad, An. Sist. Sanit. Navar vol. (2), pág. 87-106.
- Grau, C. y Ortiz, C. (2002). La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva. Archidona: Aljibe Hanser, S. B.
- Hernández, S. Collao, R. Fernández, C, y Baptista, S. (2006) *Metodología*

de la investigación. México D.F. México: Mc Graw Hill.

- Horvath, A. y Luborsky, L. (1993) El Rol de la Alianza Terapéutica en Psicoterapia. *Psicología Clínica Social, PSYKHE* vol. (4), pág. 561-573.
- Huice, J. (2013). El Cáncer y la terapia ocupacional. Obtenido de <http://josahuice.blogspot.cl/>
- Husserl, E. (1982) La idea de la fenomenología. Facultad C, S. Religiosas y Filosóficas. Talca, Universidad católica del Maule.
- Ibáñez, E. y Baquero, A. (2009). Beneficios del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa.
- Jeremy D. Safran, Cristopher, M., (s. f). La alianza terapéutica, una guía para el tratamiento relacional. 2º edición.
- Kielhofner, G. (2004) Terapia Ocupacional Modelo de Ocupación Humana Teoría y Aplicación. Editorial médica Panamericana. 3ª Edición.
- Llantá Abreu, M. D. C., Grau Abalo, J., & Bayarre Vea, H. (2014). Calidad de Vida.
- Torpy, J. (2010), *Enfermedades crónicas de los niños*, vol. 303, número 7
- Manchado, R., Tamames, S., López, M., Mohedano, L., D'Agostino, M y Veiga, J. (2009). *Revisiones sistemáticas exploratorias*. Med. segur. trab. vol. (55) no.216. pág. 12-19.
- Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa (síntesis conceptual). *Revista IIPSI*, Facultad de Psicología. Universidad Nacional Mayor de San Marcos (UNMSM), Lima. Recuperado de dialnet.unirioja.es/
- Maslach, C. y Jackson, S. (1981) Maslach Burnout Inventory. Research Edition. Palo Alto, CA: Consulting. Psychologist Press
- Méndez, X. Orgilés, M. López-Roig, S. y Espada, J. (2004), Atención Psicológica en el cáncer infantil, *Psicooncología*. Vol. (1), núm. 1. pág. 139-154.
- Molina, M. Ben-Dov, Perla. Diez, M. Farran, A. Rapaport, E. y Tomicic, A (1, abril-, 2013). Vínculo terapéutico: aproximación desde el diálogo y la co-construcción de significados *Revista Argentina de Clínica psicológica*,

(XXII), p. 15-26.

- Neimeyer, R. (2002) *Aprender de las pérdidas*. Barcelona: Ed. Paidós.
- Noguero, F. (2002) *El análisis de contenido como método de investigación*. Revista de educación: Universidad de Huelva.
- Organización Mundial de la Salud. (2004) *Adherencias a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la Acción*. Traducido al español por la Organización Panamericana de la Salud. Washington D.C.
- Organización Mundial de la Salud. (2005). *Estadísticas sanitarias mundiales 2005*: World Health Organization.
- Pacheco, M. y Madero, L. (2003). *Oncología Pediátrica. Psicología*, Vol. 1, pág. 107-116.
- Penón, S. (2006). *El juego y el juguete y el niño hospitalizado*.
- Peña, C. y Parada, G. (2007). *Fortalecer el cuidado de la niñez con cáncer en Colombia mediante la información de un equipo multidisciplinario*. Pamplona, España: Universidad de Pamplona.
- Pérez, C. y Díaz, K. (2006). *Duelo en oncología y su repercusión en la salud familiar*. Revista electrónica psicología científica.
- Plante, J. y Cyr, C. (2011). *Health care professionals` grief after death of child*. Paediatr Child Health. vol. (4) núm. 16. pág.: 213-16.
- Polonio, B. (2001). *Conceptos Fundamentales de Terapia Ocupacional*. Madrid: Médica Panamericana.
- Ruiz, J. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Editorial Universidad de Deusto.
- Rodríguez, G., Gil, J., y García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Archidona. Málaga, España: Aljibe.
- Rogers, C. (1998). *La persona como centro*. Barcelona: HERDER
- Salcedo, C., y Chaskel, R (s. f) *Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes*. vol., (8). pág. 5
- Serrano, P. (2006). *El Arte terapia como herramienta de prevención de Burnout en profesionales de la salud*. Tesis doctoral. Universidad de Chile.
- Sociedad Mexicana de Oncología, A.C; *Gaceta Mexicana de Oncología*,

(2005),, vol.(4), núm. 3. pág. 62

- Taylor, S. y Bogdan, R. (1992). Introducción a los métodos cualitativos de investigación, Barcelona: Paidós Básica
- Trujillo, A. (2004) Ocupación: sentida, realización y libertad. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia.
- Uribe, L., Sánchez, C. y Barra, M. (2017). Guía para la Intervención de Terapia Ocupacional en Oncología Infantil. Santiago, Chile: Ministerio de Salud.
- Uribe-Echevarría, L. (2010). Monografía: Terapia Ocupacional en intervención temprana; Consideraciones sobre el desarrollo socioemocional.

XII. Glosario

- Asociación Española Contra el Cáncer: Entidad privada, benéfica, sin fines de lucro, declarada de interés público.
- Calidad de vida: Concepto que hace alusión a diversas áreas de la persona, como sociedad, comunidad, economía, aspectos físicos, aspectos psicológicos y aspectos emocionales.
- Empatía: Intención de comprender los sentimientos y emociones, intentando experimentar de forma objetiva y racional lo que siente el otro individuo.
- Habilidades blandas: Conjunto de rasgos de personalidad, habilidades sociales, comunicación, lenguaje, hábitos personales, amistad y motivación, que caracterizan la relación entre personas
- NNA: Niños, Niñas y Adolescentes
- Oncología infantil: Subespecialidad pediátrica que integra la atención de pacientes con enfermedades de la sangre y cáncer infantil.
- Organización Mundial de la Salud (OMS): Organismo de la Organización de las Naciones Unidas, especializada en gestionar políticas de prevención, promoción e intervención en salud a nivel mundial
- Participación social: Intervención de los ciudadanos en la toma de decisiones, respecto a los recursos y las acciones que tienen un impacto en el desarrollo de sus comunidades. La participación social es un legítimo derecho de los ciudadanos.
- PINDA: Programa Nacional de Drogas Antineoplásicas Infantil.
- Quimioterapia: Utilización de fármacos para destruir células cancerosas. Actúa evitando que las células cancerosas crezcan en tamaño o se proliferen generando metástasis.

- Síndrome de Burnout: Es un tipo de estrés laboral, un estado de agotamiento físico, emocional o mental que tiene consecuencias en la autoestima, se caracteriza por ser un proceso paulatino donde las personas pierden el interés en tareas, sentido de responsabilidad y pueden llegar a profundas depresiones.
- Sistema sanitario: Compuesto por todas aquellas organizaciones que se ocupan de prestar servicios de tipo sanitario, entre ellos, hospitales, profesionales, especializados en salud, como enfermeras, médicos, entre otros funcionarios, centros de atención de salud y servicios de salud pública, además de redes, sectores, ministerios, instituciones especializadas y organizaciones que cumplen una función e influencia en el área de salud a nivel nacional.
- Terapia ocupacional: Profesión que se ocupa del Bienestar y Salud, a través de la ocupación. Su principal objetivo es capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria.
- Tratamiento: Conjunto de medios, que se utilizan para aliviar o curar una enfermedad, llegar a la esencia de aquello que se desconoce o transformar algo.
- Tumor: Alteración de los tejidos que produce un aumento del volumen, se forma una masa anormal, que puede ser maligna o benigna.
- Vínculo terapéutico: Relación formada entre un terapeuta ocupacional y usuario, el cual se caracteriza por acompañamiento terapéutico, tono emocional, facilitación física y psicosocial, confianza, empoderamiento y bienestar afectivo.

XIII. Anexos

A. Entrevistas

1. Entrevista Valeria

P: ¿Cómo ha sido la experiencia de trabajo? ¿Cómo fue la experiencia durante el tiempo de trabajo en el área oncológica?

R1: Yo creo que las experiencias siempre son muy enriquecedoras, no es un trabajo tan fácil, hay que tener harta como fuerza y saber adaptarse, es un trabajo bastante integral que te tienes que trabajar con el equipo, también con la familia, ir trabajando con el proceso que están viviendo los niños y los adolescentes, que no siempre es tan fácil, hay casos más positivos otros más negativos, por una parte tiene muchas cosas positivas el avance, la adherencia de los niños, la familia como la respuesta que tienen, pero la parte difícil es trabajar con el cáncer como más complejos. el tipo de cáncer, en qué etapa se encuentra, muchas veces los efectos negativos que tienen los tratamientos, las quimioterapias, las radioterapias, el efecto que tienen en los niños igual impacta. Nosotros como fundación recibimos generalmente con alguna secuela producto como tanto del cáncer o del tratamiento que han recibido por este, entonces eeh... hemos recibido con distintos tipos de cáncer, pero en el fondo que tengan algún efecto a nivel físico, a nivel de funcionalidad, a nivel sensorial, por ejemplo, la parte más de funciones ejecutivas, funciones cognitivas, entonces como independiente del tipo de cáncer puede haber distintas secuelas. y hay distintas etapas, desde el diagnóstico que se hace, muchas veces se hace una rehabilitación que se llama, que es cuando el niño no presenta tantas eeh... efectos secundarios, en el cual se trabaja con el máximo potencial antes de que empiece con el tratamiento con cirugías, con quimioterapias o radioterapia. Después está la etapa en que está durante el tratamiento, en que también se interviene durante este proceso, cuando ya está dado de alta, luego cuando los exámenes ya están normales igual se sigue interviniendo, entonces hay una etapa de mantención, y una de seguimiento. Entonces en estas etapas nosotros podemos intervenir.

P: ¿Cómo fue el proceso en el cual llegó a trabajar en oncología infantil?

R2: Yo siempre he trabajado desde que salí de la universidad en pediatría, rehabilitación tanto en hospitalizados como en neurorehabilitación y había estado como había mencionado al principio, trabajado en un programa, Chile Crece Contigo en la modalidad de hospitalizados y ahí veíamos niños de oncología, pero sin embargo eran tan poquitas las horas, que no era mucho lo que se podía hacer, entonces al postular al cargo me llamó la atención eso, como que podía intervenir más de lo que estaba haciendo en ese momento, y así fue como llegué, siento que en ver la vida como que va llevando a ciertas cosas. Me llamaba la atención esta área, pero... es un área que está poco desarrollada como desde Terapia Ocupacional entonces sentía que había muchas cosas nuevas que se podían hacer.

P: ¿Cómo es la disposición de los profesionales y familias en el tratamiento y el compromiso que manifiestan en el proceso de intervención?

R3: Yo creo... que hay de todo, hay familias que están muy comprometidas, que se dan cuenta que el niño va avanzando, que pueden hacer cosas, hay otros en que es súper fuerte el choque que se encuentran en negación, por ejemplo a veces se les puede dar el diagnóstico al niño y a la semana ya están asistiendo a rehabilitación, entonces creo que es súper importante formar inmediatamente un buen vínculo en la familia, de... que se sientan cercanos a los profesionales, al centro, que sepan que siempre estamos en la disposición de ayudarles. Hay una parte de apoyo social, ayudas económicas, ayudas técnicas, apoyo de movilización, para que no sea una limitante como el contexto o las dificultades y que puedan asistir a rehabilitación. Entonces cada profesional siempre se tiene que ir vinculando como con el niño como con la familia para poder crear en el fondo una mejor intervención porque el diagnóstico, al ser un niño, es bastante fuerte, entonces uno está trabajando con todo el dolor que eso implica, y hay que tener como que la delicadeza para saber qué cosas se pueden hablar y acompañar en todos los procesos que tengan porque si bien nosotros apoyamos en el tratamiento y cuando están de alta, pero también hay niños que están en

cuidado paliativos, que no tienen una resolución quirúrgica ni tratamiento con quimioterapia, entonces se tiene que hacer un acompañamiento considerable, que es un niño, que es un adolescente y que también necesitan de una compañía

Hay muy pocas familias que han dejado el proceso, y que tienen como varias insistencias, pero igual siguen asistiendo como, es raro que no quieran ir, generalmente cuando no van es porque tienen dificultades porque viven muy lejos, porque son de regiones, pero no porque no quieran asistir a rehabilitación propiamente tal, sino que hay como dificultades de por medio y muy rara vez es cuando la familia no tenga ese compromiso

P: ¿Alguna buena y/o mala experiencia que quisiera compartir respecto al contexto y área de trabajo?

R4: Yo creo que como buena experiencia, siempre el trabajo con niños es súper enriquecedor a diferencia de otras áreas se debe considerar que lo niños... la manera de responder es muy distinta a la de un adulto o adulto mayor, y respetar siempre que los niños son niños, entonces los niños pueden jugar y ellos lo retribuyen mucho, con el cariño de los niños, cuando ya te conocen, saben tu nombre, te buscan, entonces por ejemplo yo ahora que estuve de vacaciones casi un mes, y los niños preguntaban por mí, el cariño es súper. Y yo creo que la parte más negativa que tiene es cuando fallece un niño, creo que no hay nada más terrible que llegar a ese punto, porque si bien uno aprende a convivir con que es parte de ese proceso, que es parte del trabajo, siempre te duele un poco, la diferencia está en que no te lleves ese dolor como... el resto de tu vida o que te siga doliendo, tienes que tener un proceso de cierre, manejar un poco la situación, pero... siempre va a ser doloroso cuando un niño fallece.

P: ¿Ha tenido alguna limitación por parte de profesionales durante el proceso, o la misma familia de los NNA?

R5: imitación por parte de profesionales no, yo creo que el grupo que se ha formado, yo creo que todos tienen un mismo enfoque, entonces es rehabilitar al niño lo máximo que se pueda. Creo que la parte de la familia puede limitar un poco

más, esa limitante puede ser como la mayor, cuando tú les das todas las indicaciones posibles y te das cuenta que el niño no avanza, que es porque no van haciendo las actividades en la casa, porque se nota inmediatamente a un niño que lo estimulas mucho en su casa o a otro que no hace nada.

P: ¿Qué es para usted el vínculo terapéutico y qué importancia le otorga como persona y profesional?

R6: Generalmente vínculo se refiere como a una relación, entonces eh... el vínculo incluye como por ejemplo desde la forma de relacionarse con la persona, de cómo te comunicas, como hay una interacción con un otro, de cómo tu enfrentas, cual es, las dificultades que tiene el niño con la familia, como tú eres capaz de tomar esa información y poder transformarla en algo que sea positivo para la familia o para en el niño en este caso que va a ser como el centro de la intervención, entonces creo que, lo importante del vínculo terapéutico va a ser lo que te va a llevar a hacer una intervención que tenga buenos resultados. Creo que desde el cómo tu saludas, como el trato que tú quienes con la familia, el respeto que haya de por medio, como tú le tomes importancia a cada palabra que te van diciendo la familia, respetando por ejemplo el proceso de duelo en que se encuentren, como es la información también que entregan, porque muchas veces te ven toda la semana, entonces pasa a veces como una persona más dentro de su vida, entonces ese vínculo que es mutuo de la información que tú le vas entregando a la familia, como profesional como por ejemplo ellos en la etapa que se encuentran, porque en el fondo están entregándote a tu hijo, para que tu trabajes con él y esa es como la parte con la familia, pero también como te relaciones con un niño que ha estado hospitalizado, que está con un tratamiento que es súper doloroso y que no es como dentro de lo normativo que debiese pasar, y te enfrentas tú como un adulto que lo está ayudando a él y que el niño entienda que estás haciendo tú algo por él, entonces yo creo que el vínculo terapéutico es el que te lleva a que resulte o no tu intervención, porque muchas veces puede tener todo el conocimiento, puedes estudiar y estudiar y si no tienes el feeling con el niño y su familia no vas a obtener resultados, entonces creo que

todo parte desde la primera vez que tu atiendes el niño, o a esta familia, y como lo que va a seguir en adelante.

La relación en general o creo que ha sido muy buena, generalmente incluye mucho a la familia dentro de las terapias, siento que en el fondo, me encanta ir a trabajar allá, me encantan los niños, y aunque este súper cansada y que puedas tener muchos problemas, creo que siempre te alegra, o sea para mi esa es una de las cosas más importantes de trabajar en pediatría, que yo pueda mantenerme bien con el ritmo que llevo, entonces para mí siempre ha sido un área que me llena mucho.

P: Respecto a las habilidades sociales ¿Cuáles cree necesarias para establecer un vínculo y que éste permanezca durante el proceso de intervención?

R7: Yo creo que primero para ser Terapeuta Ocupacional tienes que tener muchas habilidades sociales, porque en el fondo estás trabajando con personas, no puedes ir no desarrollando esta área, pero creo que uno pone a prueba todas sus habilidades cuando estás trabajando con niños, en el fondo porque a diferencia de un adulto puedes hacerle entender porque estás haciendo las cosas, en cambio con un niño no siempre te va a entender por qué o el que estás haciendo, y va a querer hacer las cosas que le llamen la atención, entonces creo que tener habilidades sociales hay que saber establecer tus límites, como de poder llevar a motivar a un niño, tanto motivación intrínseca como extrínseca para poder ir desarrollando la actividad.

P: ¿Qué barreras cree usted que existen para que se consolide el vínculo terapéutico? ¿Qué facilitadores?

R8: La falta de material, la falta de tiempo en cuanto la atención en la intervención, creo que son barreras para poder consolidar o establecer un vínculo más eficiente.

P: ¿Qué beneficios cree usted que produce el vínculo en el tratamiento de intervención?

R9: Bueno, uno no siempre crea un vínculo estrecho con todos los niños, ya que, como he dicho, cada uno es diferente, pero trato de entablar una buena relación con cada uno de ellos y sino trato de derivarlo con el profesional que tenga más confianza y se sienta cómodo. En los casos que se puede establecer un buen vínculo con el niño, los beneficios son enormes ya que vas pasando por etapas de la enfermedad del niño entonces no siempre podrás ver progresos, sino que a veces se retrocede un poquito, por lo que es importante no frustrarse, entonces lo que para los demás son “pequeños cambios” para uno, para el niño y para la familia son grandes, y que eso lo puedes lograr con cercanía.

P: ¿Qué estrategias o técnicas ha desarrollado para que el vínculo se desarrolle de manera óptima?

R10: Yo creo que cada niño, cada adolescente y cada familia es diferente, entonces no sé si existe como una receta para crear un vínculo pero, por ejemplo, en la mayoría de las intervenciones cuando comenzamos se debe realizar una entrevista a la familia, tratar de que sea lo más amena posible, saber qué preguntar, qué no preguntar, incluir al niño, por ejemplo lo primero que yo hago es preguntarle al niño que es lo que quiere jugar, entonces mientras está con una tía yo lo puedo ir observando, ver lo que hace, lo que no hace, lo que le gusta o no, y paralelamente voy hablando con la familia, entonces es importante por ejemplo no mirar el computador si estoy hablando con la familia, poniéndole atención, preguntando el nombre de la mamá que muchas veces como que se pasa por alto cosas como por el estilo, que es el niño el centro de la atención pero también hay detrás una mamá, que hay un hermano chico, a veces los hermanos quedan en segundo o tercer plano e incorporar el hermano que es importante dentro del núcleo familiar. Pienso que todos los niños van a querer cosas distintas, hay algunos niños que no van a querer trabajar, otros que vamos a dejar que exploren, otros que son más tímidos, otros que son más extrovertidos, creo que siempre es importante la parte del niño, cuál es el interés que tenga, no forzar a ninguna

actividad para que no piense tampoco que es una tortura venir a rehabilitación, por otra parte escuchar siempre a la familia, de contarle todo a la mamá, que le está pasando como esta con sus cosas, en el fondo preocuparse que todos los integrantes formen parte de este proceso

P: ¿Qué significa para usted tener una relación cercana con el usuario, o bien una relación lejana?

R11: No conozco a nadie que no le haya pasado que se haya sobre involucrado con algún niño, la diferencia está en cómo vas aprendiendo de esta experiencia, me paso quizás cuando recién estaba empezando a trabajar, o en otro tipo de situaciones, pero una vez recibí un consejo que fue súper importante, que lo que es el trabajo es, el trabajo en tu horario, pero al salir de ahí tú tienes que continuar con tu vida, entonces no tienes que llevarte esas cosas para la casa, entonces por ejemplo una vez cuando trabajé en hospitalizados y vi a un niño que lo dejaron abandonado y no tenía pañales creo que hasta yo le llevé pañales, le lleve cosas que no tenía, o por ejemplo tomarles tanto cariño, que a veces tu sabes que son niños que van a fallecer hay niños que fallecen, entonces es mucho el dolor que te puedes llevar, pero si tienes que saber que si no eres capaz como de trabajar eso no eres tan compatible con el cargo, o sea yo creo que hay gente que se ven súper fuertes y todo pero dentro de estas situaciones son súper dolorosas. Hay gente que te dice que no son capaces de trabajar con niños con cáncer y te lo dicen de esa manera, y a mí siempre me preguntan que cómo logró trabajar con niños con cáncer porque yo me veo como, más tierna, entonces de cómo logró compatibilizar eso, y yo creo que en verdad ha sido un trabajo de muchos años de poder diferenciar lo que es el trabajo de lo que es mi vida personal, entonces no deja de doler, no dejas de querer, no dejas de abrazar a los niños, o de sentir este cariño porque tú te estás involucrando con ellos, como que vives muchas partes de su periodo de vida con ellos, entonces yo creo que está bien involucrarse pero no llevarlo a algo que te lleve posteriormente a un dolor, o llevarlo tanto a tu vida personal y que se vuelva parte de tu día a día.

2. Entrevista Lorena Uribe

P: ¿Cómo ha sido la experiencia de trabajo? ¿Cómo fue la experiencia durante el tiempo de trabajo en el área oncológica?

R1: Es un mundo súper complejo, la mayoría de los T.O trabajamos con gente que tiene problemas de salud, que se encuentra en una posición de vulnerabilidad. El cáncer infantil es una es una posición de vulnerabilidad tanto para el niño como las familias, se ve desajuste dentro de la familia. Hablamos de situación de enfermedad oncológica. Hay muchas familias que vienen con situación de vulnerabilidad psicosocial, económica, etc. Previa, deserción escolar, tráfico de drogas, violencia intrafamiliar y se suma lo oncológico. Hay familias que no saben por qué deben llegar a la hora en el tratamiento. Uno se enfrenta a situaciones familiares complejas.

En esta unidad miramos al niño como unidad con su familia y vemos el profesional más idóneo para tratar. Se ve principalmente el vínculo el vínculo y quien se lleve mejor con el niño comienza con el tratamiento ya que debe empezar con este mundo nuevo.

El tratamiento más corto en cáncer es de tres a cuatro meses y la leucemia es la que más llega y son mínimo dos años. Mi experiencia ha sido ruda ya que consume mucha energía, uno se involucra, y el equipo se protege entre sí de este mundo tan complejo.

P: ¿Cómo fue el proceso por el cual decidió trabajar en el área oncológica?

R2: Fue suerte porque tenía una amiga que estaba haciendo la práctica acá, entonces la t.o se fue e hizo que postulara. Yo en tercero había hecho una práctica una práctica en oncología adulto en el Jota, me llamó la atención el área de hospitalizados, pero siempre me gustó el área infantil. Entonces acá se abrió un cupo en hospitalizados infantil y postulé. El encantamiento con “onco” fue después ya que había mucho que mirar, que hacer y la labor del T.O es activa. Se dio y quedé.

P: ¿Cómo es la disposición de los profesionales y familias en el tratamiento y el compromiso que manifiestan en el proceso de intervención?

R3: Hay todas las versiones de familia, unas sienten que el tratamiento es impuesto, que les hace mal, pero hay períodos que se encuentran bien. Hay familias, por otro lado, que saben la gravedad y siguen las instrucciones. Hay otras muy cuadradas que siguen todo. Hay otras que confían en el tratamiento, pero sienten que no abordará todas las dimensiones del niño. Por eso tenemos terapia floral y reiki.

Entendemos que la medicina tradicional es un tema, pero se puede tener medicina complementaria. Tenemos todas las opciones posibles.

No hay deserción, pero la familia es más “durazna” para seguir instrucciones.

El nivel sociocultural que nos enfrentamos es complejo, se traduce la información más simple, pero hay cosas en nuestras manos y otras no. A una mamá con depresión se le explica lo mejor posible pero no la puedes obligar a que entienda.

P: ¿Alguna buena y/o mala experiencia que quisiera compartir respecto al contexto y área de trabajo?

R4: Buena, me ha tocado trabajar en otras partes y la verdad que el equipo que hay acá es una maravilla. El interés está puesto en el niño y que esté lo mejor posible, desde el permiso que de la enfermera para que el niño pueda ver a sus hermanos, hasta dar el alta por un fin de semana, la mirada es integral. En otros lados, el tratamiento integral es citar a reunión y hablar sobre lo que el niño tiene en la cabeza, pero no hablan de cómo se siente.

No hay cuestionamiento detrás de tu criterio y te apoyan. Está la disposición y herramientas humanas para mirar la calidad de vida, participación social.

De las cosas negativas, es que atendemos comunas de la Florida, Pirque, San Ramón, La Pintana, La Granja, Puente Alto y es una zona de vulnerabilidad social y lo negativo es ver el nivel de desastre de las familias. Tener familias tan vulnerables, complejas, desarmarlas y agregarles un cáncer es muy doloroso en

este proceso. La realidad supera la ficción. Lo otro es que a veces uno pelea contra el sistema, como muchas personas son personas dependientes, la ambulancia no está, medicamentos no disponibles, etc. Estas cosas debieran estar por hechas, más rápido. Ya que uno no tiene el acceso, infraestructura, gestión. Se cae en unidades de apoyo. Se buscan alternativas dentro de los alcances y contexto hospitalarios.

P: ¿Ha tenido alguna limitación por parte de profesionales durante el proceso, o la misma familia de los NNA?

R5: Nada que no tenga sentido. A veces, quiero traer a un niño a la sala de estimulación sensorial, pero la enfermera no me deja, ya que puede tener un estereococo y no se puede traer, se cuida a paciente y a otros niños.

P: ¿Qué es para usted el vínculo terapéutico y qué importancia le otorga como persona y profesional?

R6: Buena pregunta, para mí es la relación que uno establece con el usuario, no es una relación desde ser amigos, compañeros o que lo atiende, se da en pro del beneficio de la salud de esa persona, debe servir como sustento, contención. Es distinto jugar con un niño con un vínculo formado con el cual uno no conoce. Cuando uno trabaja con niño versus como cuando uno trabaja con adulto es distinto porque como se involucra muchos más partes de un niño, el niño si no está motivado por la relación, el contexto no se va a adaptar a la terapia.

Para llevarlo más a concreto, nosotros como equipo somos 35, está enfermería, equipo médico, los psicosociales, etc. Hacemos esfuerzos conscientes por mostrarnos comunicativamente disponibles somos los traductores del mundo médico y las familias. Hay entrega de información, nos sentamos con las familias y algunos del equipo médico y los psicosociales ayudamos a los médicos para que la familia entienda la información. Estamos presentes desde que la enfermedad está presente de estas familias y ayudamos a interpretar desde el lado de las familias para que entiendan los conceptos. Uno puede decir y ¿qué se entiende

por eso?, uno está más cercano. Ojo que los médicos igual han mejorado en eso. Hacer una revisión, entrevista de ingreso, revisión de la historia de esa familia y ese niño, como es el funcionamiento familiar, de qué manera enfrenta dificultades, de cómo el niño ha funcionado en el pasado. Hay familias que se asustan, otras que se aglutinan y necesitan que todos participen otras que se hacen a un lado. Nos mostramos interesados y participativos no solo en el niño, sino cómo funciona la familia. Les decimos si necesita algunas cosas venga y lo vemos acá, depende de la gravedad, complejidad de la enfermedad. Normalmente nos funciona, sabiendo que mi abuela está molestando mucho en casa y le decimos venga para acá yo le cuento, ver el tema de pañales en casa, mi hermano tiene espectro autista, vemos todo eso. Muchas veces la historia diagnóstica es de mucho estrés de la familia, y la sala de juegos y rehabilitación en muchas ocasiones baja el estrés, es un trabajo consciente. El primer mes hay que generar este vínculo. Hacemos hasta visitas domiciliarias, entonces, es distinto cuando te reciben en casa, te pueden presentar a tu otro yo. La forma en que enfrentan y como me defiendo de está mundo médico es distinto. Nosotros hablamos de jugar al policía malo y bueno, hay momentos que por vínculo no siguen normas hospitalarias, o no siguen tratamiento, o hay un desajuste familiar. Nosotros debemos “retar” y reorientarlos al tratamiento. Buscamos quien puede hacer algo más frontal, y después sale el que puede hablar con ellos y contenerlos, hay estrategias de este policía bueno y malo. Hay un niño con hermano de seis años que tiene una patología ortopédica del pie, que le duele y no puede jugar a la pelota, la cirugía se está retrasando para que no calce con la hospitalización de la niña que tiene leucemia, además la mamá tiene otro hijo chico, tiene un hermanito de un año que lo cuida la suegra y el otro día se cayó y se fracturó, entonces esta mamá esta superadísima. Entonces la niña el otro día quería comer sushi y la mamá no le pudo decir que no, ya que el sushi lo tenían ahí y lo había hecho una tía sin cosas crudas, entonces a la mamá emocionalmente no le dio el cuero para decirle que no, entonces en ese sobrepasar no puso en balanza decirle que no a la hija versus lo mal que le puede hacer y el daño. Entonces eso no se puede dejar pasar y el médico que le dice, pero como le diste sushi, le hace mal la puedes matar, y por

otro lado los psicosociales le dicen bueno vamos a ver para ayudar a tu hija a hacer tareas.

P: Respecto a las habilidades sociales, ¿cuáles cree necesarias para establecer un vínculo y que éste permanezca durante el proceso de intervención?

R7: No son solamente habilidades sociales, yo creo que hay habilidades de la base emocional de cada uno, es distinto cuando debes trabajar con un niño con apego seguro, pero si tu no lo sabes pueden boicotearte con el tratamiento.

Hice una monografía en relación al desarrollo socioemocional en los niños, pensando en el trabajo de tratamiento, y en ese momento le di vuelta en cómo funciona uno a sus propios apegos y emociones. Una de las grandes tareas es diferenciar tu angustia con la del paciente y familia, ejemplo, a mí me da mucha rabia los tumores de tronco, ya que sabes desde el día uno ese niño va a fallecer. El enfrentarte a un niño que puede vivir una semana a un año y medio, es difícil para uno y mucho más para la familia. Es una parte del tratamiento muy difícil. Hay tratamientos angustiantes para el niño como enfrentarse a una cirugía, un lugar nuevo, pinchazo. Son angustiantes para la familia. La angustia de uno dependiendo de la condición de la familia, que puede ser mi hijo. Lo complejo que cuando uno actúa desde su propia angustia puede haber intervenciones malas, innecesarias, o que sobran. El poder mirar desde lo emocional es difícil de hacer, debe haber un equipo que te apoye. Hay una diferencia entre un dilema y un problema. Un dilema tiene dos soluciones o si lo ponemos o no, y un problema hay que ver desde muchas consideraciones, la familia puede pedir más intervenciones desde la angustia que necesidad. Se debe trabajar con las ambigüedades. Otras habilidades que se debe tener, conocerse a sí mismo como y me relaciono con la gente. Hay gente que funciona más desde un comportamiento evitativo, o un comportamiento ansioso, o desde un apego seguro. Depende cómo uno se vincule con la gente, está definido con el apego que yo tenga. Si y soy inseguro evitativo y me enfrento a una mamá insegura evitativa, lo probable es que nos encontramos solo una vez a la semana por lo que

podemos decir “oye con esta mamá me cuesta caleta entrar, me podía acompañar” o asegúrate que haya otro profesional o ver que esto me cuesta, pero separar las cosas.

Hay tema de conocerse un mismo para saber las herramientas que tiene para ponerlas al servicio del vínculo terapéutico.

Hay un concepto que ocupan las enfermeras que es la compasión, lo miran desde la posibilidad de movilizarme emocionalmente desde lo que le pasa al otro. Decir “pucha quizás no nos estamos entendiendo” pero ponerme en el lugar del otro. “El día que me deje de importar, influir, dar pena yo ya no serviría para trabajar acá, porque no estaré emocionalmente involucrada con estrés familiar y no haré buenas intervenciones. Las habilidades de comunicación acá son importantes, los médicos hacen un gran esfuerzo para entender, desde las respuestas emocionales. Las habilidades que tenemos nosotros son diferentes, nosotros hemos llegado a protocolizar las formas de dar las noticias.

Nuestra forma de comunicación con el niño es, a través, del juego, que permite un espacio de flujo distinto, irreal, otro tiempo distinto, es herramienta potente de vinculación.

P: ¿Qué barreras cree usted que existen para que se consolide el vínculo terapéutico? ¿Qué facilitadores?

R8: El tiempo de atención. En este minuto estoy sobrevendida. A veces, uno necesita más rato para establecer vínculo y deben ser espacios más libres. No lograr estar con la disponibilidad suficiente.

P: ¿Qué beneficios cree usted que produce el vínculo en el tratamiento de intervención?

R9: Independiente si el niño fallece o no, la capacidad de hacer una intervención ocupacional buena en el sentido de que un niño está perdiendo el habla por compresión de los pares craneanos, logramos establecer comunicación a través del computador, esto fue conversado con él antes que perdiera las habilidades, si yo no hubiera tenido relación con él, suficiente para decirle “oye esta cuestión está

avanzando, cada vez peor, no se hubiera podido haber hecho. Cuando llegó el niño yo le pregunté “si alguna vez te fueras a morir de esta enfermedad quieres saberlo y me dijo que sí”. Un año después le volví a preguntar y me dijo si quería saberlo, pero no quería hablar de eso. Cuando ya no podía hablar a través del computador me pregunta “tía ya no me preocupa eso”, “eso que” “eso de que no voy a morir. “Que te preocupa ahora” “Caminar” y la mamá al lado con ojos de “huevo frito”.

Es importante establecer el vínculo desde antes. La disposición, el mundo es diferente dependiendo de la contención que me están estresando.

P: ¿Qué estrategias o técnicas ha desarrollado para que el vínculo se lleve a cabo de manera óptima?

R10: Yo en particular, una cosa que me sirve es la honestidad y que los niños confíen en ti, la forma en que uno los trata.

Mostrarles que uno lo considera importante dentro del proceso como partes activa del tratamiento, mostrando un interés genuino por el otro. Con los adolescentes me funciona mucho el mostrarle interés se adhieren mes al tratamiento.

Las primeras veces que el niño me ve, me dirijo primero a la mamá para que confíe en mí, me conozca “cuando la mamá entra a confianza el niño automáticamente me pasa juguetes”. Primero se le sugiere juego a la mamá y luego al niño.

Si ya el niño conoce a trabajadora social, entra la próxima vez con la T.o y le dice “oye te quiero presentar a una amiga”, nos presentamos en trencito.

P: ¿Qué significa para usted tener una relación cercana con el usuario, o bien una relación lejana?

R11: Hay una que quiero agregar, lo que nunca te enseñan es que sí al usarme a mí como parte de la terapia, debo poner a disposición del vínculo gran parte de mi ser. También implica que hay cosas de mi persona activas ahí. Si yo me pongo a disposición emocionalmente, cómo hago para que no me desarme

emocionalmente. Si bien es estrategia y desafío, es de involucrarse hasta sobre involucrarse. Me tiene que importar hasta un punto que yo siga funcionando, ya que los niños con cáncer siempre van a existir. Los pacientes fallecen después de seis, ocho, y doce años, son pacientes que llevan una vida. La forma que yo me involucro en esta unidad es diferente a otra. Debo ser consciente que esto genera en mí un abanico de emociones, estados, y debo trabajarlo.

Hay estrategias a nivel de equipo que nos ha servido. Puedo estar desde sobre involucrado hasta hipo involucrado. Debo hacer cosas para mi salud y autocuidado.

3. Entrevista María Jesús Barra

P: ¿Cómo ha sido la experiencia de trabajo? ¿Cómo fue la experiencia durante el tiempo de trabajo en el área oncológica?

R1: Mira, yo creo que una de las cosas importantes en oncología es el trabajo en equipo, por lo menos en el hospital, se da harto eso, o sea hay una relación que yo creo que no se da en todos los lugares con los médicos... es una relación que es bastante horizontal, que en el fondo ellos saben muy bien la pega del Terapeuta Ocupacional y te ayudan con lo que ellos van viendo también, además que por lo menos en el hospital hay un equipo que es el trabajador social, dos psicólogos, que son el equipo no médico, y lo importante es el trabajo en equipo y la flexibilidad, viendo que puede ir aportando cada uno en el fondo, y eso ha sido una muy buena experiencia. A mí me encanta trabajar en oncología, siento que una de las cosas que más me gusta es el vínculo que se forma con el paciente y con la familia, conocer a todo el grupo y uno empieza a ver también donde más se puede intervenir, cuáles van a ser las necesidades futuras... oncología creo que también es uno de los espacios en los que hay que adelantarse mucho en relación a lo que uno ya ha visto, y es muy importante desde ese punto de vista comunicar a la familia, ir viendo para lo que hay que prepararse lo que puede pasar, ir interviniendo desde ahí, los objetivos se hacen con la familia y con el equipo, hay que ir viendo los requerimientos en conjunto.

P: ¿Cómo fue el proceso en el cual llegó a trabajar en oncología infantil?

R2: Yo hice práctica en oncología infantil, la pediatría no era un área que me llamara mucho la atención, pero en oncología está la oportunidad de ver todas las áreas en que trabaja un terapeuta ocupacional y uno ahí aprende algo que no te lo enseñan en pre grado, es algo que uno va conociendo en la práctica. Es un trabajo que igual es demandante en el sentido que son pacientes que uno ve por largos periodos de tiempo y eso es algo muy interesante de ver, en el fondo te permite ver una evolución y tener un conocimiento un poco más amplio

P: ¿Cómo es la disposición de los profesionales y familias en el tratamiento y el compromiso que manifiestan en el proceso de intervención?

R3: Depende de cada familia, y es súper importante el tema del vínculo terapéutico, si uno no logra enganchar con la familia, la verdad es que se hace muy complicado el trabajo, y yo creo que también cuesta lograr los objetivos de intervención, en el fondo el vínculo terapéutico te permite y hace que la familia y el niño colabore contigo, que las expectativas que tengan ellos, y que las expectativas que tiene uno como profesional y como equipo de trabajo se vayan cumpliendo en el camino.

P: ¿Alguna buena y/o mala experiencia que quisiera compartir respecto al contexto y área de trabajo?

R4: Igual uno de por si se enfrenta si o si al tema de fallecimiento o posible fallecimiento, uno hace lazos con la familia, con los niños, por esto de que pasan largos tiempos hospitalizados, largos tiempos en tratamiento, porque pese a que están hospitalizados igual están yendo al hospital sobretodo en el primer año así muy seguido, yo creo que ahí es súper importante el tema de esto que decía de cómo el autocuidado, conocerse uno, ver qué te pasa con el paciente e ir trabajándolo, una de las cosas que sirve mucho, por ejemplo hace unos tres meses falleció una de mis pacientes, que conocía desde el diagnóstico, de cuando estuvo con tratamiento activo y pasó a cuidados paliativos, tenía una muy buena llegada con la familia, y cuando llegó trate de hacer un cierre, y lo que ayuda también es acompañar a la familia en el momento del fallecimiento, al momento

del funeral, y al hacer el cierre hay algunos ritos que se van estableciendo mucho en los hospitales donde uno trabaja donde uno trabaja, por ejemplo acá en el hospital uno de los cierres es comentar que paso con el paciente y conversar en torno a eso.

P: ¿Ha tenido alguna limitación por parte de profesionales durante el proceso, o la misma familia de los NNA?

R5: Me paso hace un tiempo, una familia era súper hermética, y ocurrió que el paciente de un minuto a otro le detectó un tumor cerebral y al momento de la biopsia en el fondo quedo como en coma, empezó a hacer algunas alteraciones en tono muscular, mioclonía, etc. Y fue muy fuerte para la familia, tuvimos que empezar el proceso de rehabilitación y fue todo súper rápido, y la familia como que desde ese momento puso como una barrera, sobre todo con terapia ocupacional que éramos los que movíamos, éramos los que hacíamos las órtesis, y eso igual fue súper invasivo para ellos. La verdad es que eso fue un trabajo, así como de hormiguita, el tratar de ir ganando la confianza, ir vinculándose con la familia porque les costaba confiar con el equipo en general, les costó adherir a la terapia y fue un proceso súper duro con lo que le estaba pasando a la familia, entender su duelo e ir apoyando en su proceso y después ir aprendiendo lo importante de la rehabilitación. Y por eso es importante también el ir conociéndolos en el proceso.

Ha sido una relación muy afiatada con la familia, pese a que no estoy físicamente en la unidad siempre preguntar por mí, creo que es inevitable no encariñarse con los niños, con la familia, y yo creo que el juego, como en otras áreas, es una herramienta, pero así base para entrar con ellos. De hecho, las mamás nos invitan a los cumpleaños, a veces te mandas mensajes para saber cómo estas o les escribes para saber cómo están los niños

P: ¿Qué es para usted el vínculo terapéutico y qué importancia le otorga como persona y profesional?

R6: Uf, es la base, creo que si no hay un vínculo terapéutico casi es imposible, o es una barrera gigante para la intervención futura, el vínculo en el fondo es la

relación que estableces con el paciente y con la familia, y hay que estar en constante cambio y hay que estar constantemente también tu buscando las estrategias para ir trabajándolo. Creo que es la base, es súper importante el vínculo terapéutico y en todo ámbito de Terapia Ocupacional, si no tienes el vínculo es muy difícil entrar con esa familia, es una crisis que desestructura a toda la familia, ellos no conocen las salas de hospitalización, no conocen la gente que está ahí, están todo el rato pasando a llevar lo que quieren, es súper invasivo para el niño.

P: Respecto a las habilidades sociales ¿Cuáles cree necesarias para establecer un vínculo y que éste permanezca durante el proceso de intervención?

R7: Creo que las habilidades sociales son súper importantes para ir haciendo vínculo, que desde como tú comienzas a acercar con la familia, con el niño y en general con todo el grupo con el que estás trabajando. La forma en que te acercas es súper importante para empezar con el vínculo y para mantenerlo, si por ejemplo tú te acercas en un primer contacto de forma fría la familia y el niño no te va a sentir como que eres un apoyo para ellos, y tienes que lograr con ellos que te vean que tú puedes ser un aporte para ellos y que los puedes ayudar. Por eso creo que las habilidades sociales son súper importantes para la hora de tener que empezar a hacer el vínculo y seguir manteniéndolo.

P: ¿Qué barreras cree usted que existen para que se consolide el vínculo terapéutico? ¿Qué facilitadores?

R8: Una de las cosas que lo dificulta, a veces pasa que cuando se dan malas noticias, cuesta hacer ese vínculo con la familia, también la situación en sí es una barrera a veces para hacer el vínculo, porque es una familia que está recién asimilando lo que está pasando, importa en cómo se dan las noticias, en cómo uno se acerca.

P: ¿Qué beneficios cree usted que produce el vínculo en el tratamiento de intervención?

R9: Esa relación que uno establece, que espera que sea positiva, hace que los papas colaboren, que los niños colaboren, en que sigan las instrucciones, que sigan los conocimientos que les entregas. Si uno no tiene una adherencia al tratamiento de la familia es súper complicado seguir el tratamiento.

P: ¿Qué estrategias o técnicas ha desarrollado para que el vínculo se desarrolle de manera óptima?

R10: Una de las cosas importantes, la empatía si o si, la flexibilidad, piensa que los niños que están hospitalizados en onco se sienten mal, hay días que no quieren nada, hay que aprender a aceptar esos tiempos, también de entender esos procesos, saber entenderte con tus compañeros, buscar estrategias de cómo apoyarse entre los que están ahí, yo creo que muchas más, pero esas son las más importantes.

P: ¿Qué significa para usted tener una relación cercana con el usuario, o bien una relación lejana?

R11: creo que súper importante ahí poner límites, el dejar en claro que eres tú la terapeuta, en el fondo en los vínculos que uno establece, dejar en claro que tu no vas a hacer la amiga, pero si vas a estar ahí para apoyar, y en esto de que te inviten a los cumpleaños tu si puedes ir, pero tampoco hacer un, como que hay que tener ese cuidado de no pasar en más allá de la línea, o para dar el numero dejar en claro que es para cosas puntuales. Es difícil, pero creo que ese es el punto a clave. Hay que ir reconociendo estrategias de cómo cuidarse a uno mismo, o sea buscar actividades por fuera, a veces a lo mejor tener atenciones con psicólogo, ver cómo son tus formas de autocuidado en el fondo. Por otro lado, hay familias a las que es difícil de entrar, no hay como una forma de enganche sino que es como que uno que se mantiene más bien distante y ve la situación como más de afuera e interviene cuando son cosas como más puntuales, porque en el fondo uno igual no interviene con todos los niños que ingresan a oncología, o

sea algunas cosas que son más puntuales cuando están hospitalizados. Igual uno conoce a toda la familia, en el proceso como que igual se van conociendo a todos, pero como que en el fondo igual hay un Terapeuta Ocupacional y hay millones de cosas que ver, como que se van puntualizando cuáles son las cosas más urgentes.

4. Entrevista Camila Sánchez

P: ¿Cómo ha sido la experiencia de trabajo? ¿Cómo fue la experiencia durante el tiempo de trabajo en el área oncológica?

R1: La experiencia hasta ahora bueno cumpliré cuatro años en enero, ha sido de aprendizaje, de conocimiento ya que no hay mucha información hasta ahora, entonces se ha ido dando en la realidad que uno trabaja, en mi realidad estaba inserto desde el modelo de ocupación humana y ahí uno empieza a experimentar y aprender en el hacer. Pero ha sido súper enriquecedor bonita experiencia la verdad no sé porque escogí.....porque yo estuve en la práctica ahí y me llamaron porque la terapeuta se iba a ir y decía pucha vengo saliendo recién de la u y no quiero nada pero tenía que pagarme el magister entonces dije ya filo, entonces la cuota del sueldo era eso, y dije ya por algo es, y me gusto bastante siento que es un desafío no común y corriente, uno puede ir innovando, hay harta libertad en el lugar para hacer cosa nueva, esta validada ahí la terapia ocupacional porque estuvo Diego como director y después siguió el cargo de terapia ocupacional, luego se contrató a Ignacio, se fue Ignacio estuvo nicol y después yo, ha sido muy buena experiencia.

P: ¿Cómo fue el proceso en el cual llegó a trabajar en oncología infantil?

R2: Si yo creo que se liga con la respuesta anterior, solo fue por suerte, yo me acuerdo cuando tuve que elegir la práctica eran 3 obligatorias y una especialidad entonces la especialidad yo estaba entre adulto mayor y hogar oncológico y como no me gustaba adulto mayor tome la otra, por cosas de la vida se fue dando.

P: ¿Cómo es la disposición de los profesionales y familias en el tratamiento y el compromiso que manifiestan en el proceso de intervención?

R3: Mira eso tiene mucho q ver con el compromiso que tenga y de los objetivos, por ejemplo, yo utilizo mucho el juego como herramienta terapéutica entonces si tu explicas el uso del juego, porque el juego y los beneficios, la percepción que tiene la tía quiere a mi hijo, la tía esta con mi hijo pero no como niñera no es como la tía se queda con hijo mientras yo duermo, si uno no explica más allá de manera profesional lo que está haciendo no hay compromiso más allá del tratamiento. Evaluar al niño presentar los resultados a la mama verbalizando los avances del niño, pero es estar haciendo acompañamiento paralelo y explicándolo.

Mira desde que llegué me toca que es explicar que es terapia ocupacional y es desgastante, es mucho más trabajo, pero es bueno uno está obligado a explicar, al nuevo director tuve que explicarle de cero lo que es terapia ocupacional donde lleva poco y lo llené de paper para que tuviera lectura, pero ahí es trabajo de él. Si hay trabajo en equipo puede haber compromiso.

P: ¿Alguna buena y/o mala experiencia que quisiera compartir respecto al contexto y área de trabajo?

R4: Buena experiencia que yo he logrado sentir que quiero llegar a trabajar, luego y estoy feliz me encanta tengo esa necesidad de ver a niño y me abracé he logrado tener esa satisfacción, es lo que yo más valoro.

Y lo malo es que bueno después de 4 años había estado muy contenida en mi emocionalidad, había una niñita que me había vinculado mucho- no sé si las conocieron ustedes cuando fueron al hogar... a es que fueron muy rapidito- una niñita que se llama Nayaret, estuvo mucho tiempo esperando trasplante, ahora está en cuidados paliativos allá en Arica, le dieron como 3 meses de vida, ha sido súper fuerte, como esta este tema del vínculo uno debe hacerlo consciente, autocuidado, hay mucha gente que me dice y no te da pena, y en este tiempo no me ha dado pena, ha sido manejable si uno sabe tomarlo con objetividad, pero cuando dejas de ver al niño te das permiso de vivir tu duelo y es súper distinto es

como llegar al hogar a trabajar y no está, y eso estoy procesando ahora, había vivido muerte de otros niños, pero había hecho un vínculo un poquito más especial con la familia, con la niña, ahí es importante, con la mamá hice más vínculo en cuanto al proceso de apoyo, uno se involucra más.

P: ¿Ha tenido alguna limitación por parte de profesionales durante el proceso, o la misma familia de los NNA?

R5: La dificultad principal es el tema del juego porque hay más sobreprotección, explicar que no habrá juego más violentos o de tantos movimientos. Estas son las limitantes durante el trabajo, pero otras no. Mi experiencia ha sido buen trabajo en equipo

P: ¿Qué es para usted el vínculo terapéutico y qué importancia le otorga como persona y profesional?

R6: Partiendo porque los convencí de hacer el tema jajaja, fue influencia mía jajaj, no lo que pasa es que el vínculo no tiene mucho abordaje o importancia, como visualizar en el impacto que tiene en las personas, partiendo de que uno es persona y en sus relaciones cotidianas si no hay un vínculo no surge nada, a mí me surgió la curiosidad desde que si yo era cariñosa, afectuosa y respetuosa había una mejor respuesta de las mamás ante cambios del niño o el mismo niño tenía una mejor adherencias en las actividades, entonces empezó una cosa más estratégicas, si me siento al lado de él y habló de las cosas que le gustan puedo estar 1 hora hablando del comics si él quiere esa estrategia la fui aprendiendo, un buen vínculo ayuda a los objetivos de intervención, entonces dije pucha no hay nada que avale esto, sobre todo en oncología que hay un nivel de desmotivación súper importante. Entonces eso es lo principal la desmotivación, el cansancio la frustración, entonces yo no puedo llegar como máquina a imponerles como un poder profesional y uno está mal usando el poder cuando tiene una relación más vertical respecto al niño, o sea yo le puedo decir “nopo” si tú estás en este hogar tienes que cumplir con las intervenciones, o decirle a la mamá si su hijo no hace la actividad usted puede estar condicional, esa sería la realidad si yo no estuviera considerando el vínculo, y eso sería criminal en contexto oncológico ya que tiene

cáncer, está lejos de su casa, lejos de su familia entonces es una cosa de ética súper relevante, uno debe adaptarse. Entonces siento yo que funciona para lograr los objetivos de intervención, por eso es la importancia de ver que es importante.

P: Respecto a las habilidades sociales ¿Cuáles cree necesarias para establecer un vínculo y que éste permanezca durante el proceso de intervención?

R7: Respeto, escucha activa, mirar a los ojos, en lo informal ser muy cordial, ser claro con lo que uno dice, ser cariñoso pero no en exceso, hablar claro, y bueno las habilidades sociales son fundamentales en el proceso para comunicar lo que uno quiere y que el otro sepa que uno no es un invasor que viene a ayudar en la vida sino un apoyo, un facilitador en los procesos.

P: ¿Qué barreras cree usted que existen para que se consolide el vínculo terapéutico? ¿Qué facilitadores?

R8: Barreras yo creo que, bueno el tiempo de trabajo que uno tiene, en mi caso son doce horas y en el hogar son once y efectivamente es muy poco tiempo para trabajar con la familia y si tengo poco tiempo el vínculo no se verá favorecido, uno puede hacer mucho vínculo con el niño pero si con la familia no lo logra es difícil que el objetivo se logre. Si lo pensamos los niños están “veinticuatro- siete” ahí y en hospitales y i uno los ve 3 veces a la semana 1 hora no es significativo no hay un impacto.

Un facilitador es la creatividad y habilidades blandas, así uno en poco tiempo puede hacer mucho, como decir hola cómo “estai” y sentarte con un adolescente que es más difícil preguntar cómo te ha ido que está leyendo a yo también lo tengo, usar el yo como herramienta terapéutica, involucrarte, decir yo también tengo un comic te lo voy a traer, y el humor es facilitador del vínculo terapéutico. Uno no tiene que ser tampoco monedita de oro, uno debe intentarlo y porque ese es mi trabajo al final y es súper cansador.

Me saltaré porque unas de las limitantes también es la frustración del profesional, del autocuidado y claro “po” como uno va modelando esto para hacer vínculo con

el niño, porque de verdad hay niños que te pasan cosas y tú dices no quiero estar con ese niño porque me pasa algo entonces uno tiene que auto observarse, entonces una limitante puede ser que no trabaje esos factores conmigo misma y que no me dejarán trabajar con el niño, entonces eso va generando bastante limitantes.

P: ¿Qué beneficios cree usted que produce el vínculo en el tratamiento de intervención?

R9: mmm, pucha la verdad es que trae muchos beneficios, para mí el vínculo lo es todo, es el paso para toda la rehabilitación, entonces trae beneficios en todo el proceso, asimismo vas viendo al niño en una etapa inicial, de desarrollo y final, vas viendo todos los cambios y cómo va confiando y sintiéndose más seguro gracias a la relación establecida.

P: ¿Qué estrategias o técnicas ha desarrollado para que el vínculo se desarrolle de manera óptima?

R10: Además del juego, ser cuidadosa, como si no quiero bueno no quiero, bueno volveré después, que es volver después, ir después y decir bueno tú me dijiste 2 veces que volviera después así que hablemos y vamos a conversar, la conversación debe ser súper corta, y volver al otro día y seguir aumentando el nivel de exigencia, respetando al niño pero también con exigencia mayor, si ellos ven que respetas su espacio, tiempo se irá dando la intervención con ellos, el humor, interesarse por sus propias opiniones, validar su individualidad, “eee” y no hacer juicio de valor no decir como haces eso si los niños no hacen eso, abordar lo que se va dando, ser súper neutra, si me habla del comic hablar del comics y no hablar de chica, si él lo mete bien, y consolidación del vínculo. Con los niños más chicos es el juego, van tolerando más, porque su infancia esta superditada al adulto si tú le dices vamos para allá el niño va entonces uno tiene que ir respetando, pero es más fácil por eso, no digo que este bien o mal, pero es más fácil.

P: ¿Qué significa para usted tener una relación cercana con el usuario, o bien una relación lejana?

R11: Ya ningún extremo es bueno, uno tiene el desafío de mantenerse al medio, pero para mantenerse siempre al medio uno debe tener estrategias de autocuidado respecto a lo que pasa, los límites que uno tiene, por uno no es Superman o perfecto, uno debe saber los límites que uno tiene, el autocuidado es como salir una vez al año a la playa y eso no es autocuidado porque debe ser algo constante, y las instituciones no se preocupan de eso, no conozco ninguna institución que haga un plan de autocuidado, entonces como eso no está depende mucho del profesional lo que haga para no estar sobre involucrado o apático con la situación, como una balanza y lo que lo equilibra es estar en preparación emocional constante, eso te lo da la experiencia, características personales, te lo da factor suerte, porque cuando entras a un trabajo de niños con oncología no te preguntan eso y yo creo que es importante, ahora psicológica igual en cuanto puedes involucrarte o estar apático con el tema. Bueno cuando uno ya está apático y no siente nada uno ya debe irse, no “poder” estar en ese contexto si no te involucras emocionalmente o si nada te llega entonces hay que controlar lo que te llegue es un desafío, pero la idea es que te lleguen las cosas.

Uno si no puede trabajar con un niño se debe derivar y eso igual es válido, uno debe tener un equipo de trabajo donde los objetivos se van validando, se puede ir priorizando objetivos, puedes decirle trabaja tus estos dos meses un par de objetivos y yo trato de descansar desvincularme un poco, ve cómo puedo replantear, yo no puedo decir no puedo y no puedo, es un trabajo constante, pero lo más sano es derivar y el trabajo de equipo es importante en este caso.

5. Entrevista Diego Cifuentes

P: ¿Cómo ha sido la experiencia de trabajo? ¿Cómo fue la experiencia durante el tiempo de trabajo en el área oncológica?

R1: Lleva trabajando 9 años en la institución, la experiencia es súper buena, uno tiene posibilidades de aprender, seguir estudiando, vincularse con las decenas de

estudiantes que pasan, uno aprende algo nuevo, forma comunidades de práctica, conoce gente interesante, esto está por sobre el estrés. Estuve trabajando en oncología infantil 5 años, en el hogar oncológico de María Ayuda donde trabaja Camila Sánchez, fue un crecimiento. Yo siempre cuento que me dieron ese trabajo por 11 horas porque los niños estaban aburridos y comenzó todo el trabajo de validación del terapeuta, fue una primera etapa, quizá más que validación fue la dislocación del trabajo. Luego comencé a integrarme de la familia de María Ayuda, del ritmo de la institución de los valores y luego como el desarrollo del terapeuta. Cuando llegué yo sólo sabía lo que era la terapia ocupacional pero no oncología entonces tuve que empezar a investigar tuve posibilidad de mandarme condoros con ensayos y error, tuve mi estilo de terapeuta, poder entender la infancia desde enfermedad crónica, la muerte, poder entrenarme en el desarrollo profesional, como hacer evaluaciones el diagnóstico, como hacer evaluación que uno a veces tiene tiempo y en otras no. En el 2014 termine siendo directora del hogar, la directora se fue prenatal y yo reemplace y luego ya no volvió y yo quedé como directora. Al asumir yo como directora quedamos sin terapeuta y las reuniones de equipo q eran con cuidadoras y psicóloga era escuchar problemáticas a diario y yo trataba de devolver acciones basadas en la ocupación, hicimos un trabajo bonito, capacitar cuidadoras y aun lo sigo haciendo. Después llegó otro colega de la UNAB y empezó un trabajo de mentora, llego sin conocimiento en el área oncológica, hicimos conocimientos juntos, de hecho, aún tengo contacto con el hogar. Por eso hice mi tesis en oncología, integre el grupo del PINDA, como ahora tengo este rol hago trabajos más académicos, sigo metido igual.

P: ¿Cómo fue el proceso en el cual llegó a trabajar en oncología infantil?

R2: Emmm... aa. Bueno yo Salí de la U trabajé en un lugar de ancianos, en la clínica psiquiátrica y un programa de depresión y siempre como part time en cada uno eran 22 horas, no tenía necesidades económicas, disfrutaba mi tiempo libre gastaba todo mi sueldo, sabia q mi interés estaba en el área pediátrica y apareció este trabajo de niños con cáncer y sus madres en una página de empleo y me intereso. Comencé a trabajar 11 horas y esa pega me permitió convivir con esta

pega. Consideraba 11 horas era re poco tiempo de acuerdo a las necesidades eran 9 niños 9 madres 3 cuidadoras 1 psicóloga, era una profesión q ellas no conocían pega q me generaba mayor expectativa en ese momento. Me dedique un par de meses a evaluar al equipo, en qué momento los chiquillos iban al hospital y estaban en la casa. Al principio creían q m pagaban por jugar porque esa era mi herramienta terapéutica. Institución mariana y yo el único hombre, recibían puras mamas entonces empecé a asumir un rol de papá dentro de la residencia y la directora era como mamá y el equipo y beneficiarios entendían que tomábamos decisiones. Estuve arreglando el techo, el baño, ante carencia de recursos hacia barras de madera, decían cómo aah este gallo puede cubrir todas las necesidades posibles y además herramientas terapéuticas, fueron entendiendo un poco más el rol, yo empecé a aprender más del apego y la directora de las AVD del tiempo libre. Como q todos los terapeutas tenemos lo de la ocupacional y la misión del hogar era proporcionar cuidado espiritual psicológico y ocupacional y estábamos metiéndonos en la gestión del asunto y después me base hartó en el MOHO para darle estructura a mi trabajo. Ha pasado cierto tiempo que reuní a las mamás, cuidadoras y trabajadores de María ayuda e hice como una reunión explicándole. Hice un trabajo de proceso motivacional, el juego fue un elemento fuerte, era un hogar viejo, oscuro, el problema de las cuidadoras era q el niño desordenaba los juguetes y empezó un trabajo de que entendieran que debían jugar, tener un espacio y que era su trabajo ordenar los juguetes. Tuvimos mesa de ping pong una Wii, el niño en esta situación iba aislándose de actividades principalmente del juego ya que por le dolía algo o la mamá lo retaba. Siempre cuento un caso emblemático en que un chico partió acostado en la cama y luego siendo ayudante del terapeuta, y llegaba alguien nuevo y le mostraba la casa les explicaba. Los chiquillos no tenían su hora de terapia ocupacional, sino que el terapeuta tenía su hora de pacientes. Yo no soy católico y rezaban el ángelus, hacían misa 1 vez al mes. Yo partí sentado al fondo, después vi el potencial de esta actividad y partí tocando guitarra y luego involucré a los niños y cada niño y tocaban sus instrumentos.

P: ¿Cómo es la disposición de los profesionales y familias en el tratamiento y el compromiso que manifiestan en el proceso de intervención?

R3: Yo era el tío diego eso es lo que suele suceder, al principio luche un poco con eso por lo que nos enseñan en la u luego flexibilice con eso era cultura del hogar. Luego yo describiría 2 fases, en un momento era el tío diego y me sentí orgullosos, sentía que no tenían idea de lo que yo hacía. Un día fueron unos cabros de primero acá y le dije a una de las mamás más problemáticas que le contara lo que hacía el terapeuta acá para sacar un provecho pedagógico donde yo creía que ella iba a decir que no sabía y yo les iba a decir a los chiquillos ven que no importa lo q uno hace sino lo importante es hacer el trabajo. Y la mamá dice bueno el tío diego le enseña a Damián a comer mejor, a ir al baño le enseña en su vida diaria entonces ven mi trabajo. En un primer momento yo era el terapeuta no el terapeuta ocupacional, yo era un poco psicólogo de las mamas las contenía en un primer diagnóstico. Se iba construyendo una amistad bonita con las mamás, pasaban 2 años ahí, y los maridos pensaban q les ponían el gorro q la pasaban súper bien acá, me tocó escuchar todo eso reformular empoderamiento, significados, relación con sus hijos. Al principio no querían salir, luego me decían dónde querían ir, se maquillaban hacíamos taller de salsa yo estaba para cubrir todas las facetas que en el hospital no veían, yo destacaría esa relación con las mamas a pesar q estaba poco tiempo las mamás sabían q yo estaba disponibles para ellas, había que romper un poco con la sobreprotección, manejar estrategias para un muñón, entrenamiento pre protésico, cosas que pensé q nunca más haría en mi carrera, bobath, era como un maestro chasquilla de la terapia, se producía un vínculo como amistad, cambiaba la manera de conversar a lo largo del tiempo, las confianzas evolucionaban de manera favorable. Y con los chiquillos yo me definiría casi un par de ellos y para los niños trataba ser el que venía a jugar entonces por ejemplo había un chico con problemas motores y jugaba al Wii para entrenar, yo prendía el Wii y era como mío, yo decidía quien jugaba o cuanto jugaban, le ponía reglas y penitencias, se desarrollaban muchas habilidades entre medio, yo estaba ahí jugando hacíamos competencias de ping pong, yo me

sentaba en silla de rueda y jugaba así o inventaba juegos con una mano para que todos pudieran jugar, ahí armaba mi estructura terapéutica, con los chiquillos era bien chascón, a veces se excedían pero ahí venía el resituar la situación.

P: ¿Alguna buena y/o mala experiencia que quisiera compartir respecto al contexto y área de trabajo?

R4: El balance es q fueron buenas experiencias todas, cada chiquillo que vi fue un aprendizaje significativo, tenía muchas posibilidades de practicar, obligado a estudiar salud física de nuevo estudiar los marcos más humanistas, entre medio empecé a hacer mi tesis y yo creo q los momentos más importantes bueno los cumpleaños eran significativos, se celebraban una vez al mes llegaban todas las personas vinculadas al hogar, curas, 8 voluntarias, gente del hospital, familiares y todos sabíamos cuando iba a ser nadie tenía permitido trabajar era bacán por los chiquillos podían comer dulces completos, tortas. Como yo era el papa me daban más completos que el resto, tenía un rol de papa per me comportaba como cabro chico, nos reíamos compartíamos. Ahí realmente el cumpleaños tenía sentido era celebrar un año más q viviste en un escenario q no sabías si al otro día te podías morir. Los paseos que hacíamos cada 2 semanas eran bonitos, como las mamas eran de regiones no conocían Santiago los llevabas a quinta normal y fascinados y los grandes edificios eran como ooh, vivir un poquito más la vida era significativo yo sentía un orgullo andar con estos cabros pelados, enmascarados, la gente les hacía pregunta, era un espacio de integración, en el barrio iban a comprar negocio, para que la gente no viera q eran niños burbujas, celebrábamos el día del cáncer. Momentos pencas, bueno hay un momento q es como tragicómico, una vez yo estaba carreteando un día sábado cuando era director del hogar yo sabía q tenía q estar disponible las 24 horas del día tenía 2 celulares y el del trabajo lo ponía bajo la almohada. La cosa es que estaba carreteando y me llamaron q un niño Felipe q tenía un tumor en la corteza que alteraba su comportamiento social y tenía conductas bien paranoica, entonces me llamaron y Felipe se subió sobre un techo porque pensaban q lo querían secuestrar, tuve que partir pasado a copete, y llegó estaban los bomberos, carabineros y ambulancia todos los equipos de

rescate, y yo vi todo esto desde una cuadra y pase a comprarme más mentitas, logramos convencer a Felipe q se bajara y le seguimos el juego. Luego cayó en un sopor, fue bien traumático porque todos los vieron, esperaban respuestas más que yo no tenía era primera vez q m pasaban, este fue el punto de partida de un deterioro que duró un mes, fue fulminante, lo internaron en el hospital y luego se murió. A mí me tocó avisarle a la mama, esa vez pasé de corrido 2 días en el hospital, entregando fortaleza, ver el cuerpo ahí muerto, gestionar la funeraria, de este niño que jugaba tuve que saltar al tiro a adulto.

P: ¿Ha tenido alguna limitación por parte de profesionales durante el proceso, o la misma familia de los NNA?

R5: Por parte de los profesionales no, ya que como en el hogar n conocían lo que era un terapeuta ocupacional, yo llegué a abordar todo eso, hice charlas, les explicaba a todos, obviamente no entendieron al tiro, pero con la práctica se fueron dando cuenta lo un terapeuta ocupacional podía hacer.

Con las mamás en un inicio hubo como una pequeña limitación ya que no me conocían y creían que les solucionaría todo, hasta que entendieron que era un trabajo tanto de parte de ellas como mío y de ahí en adelante no hubo ningún problema.

P: ¿Qué es para usted el vínculo terapéutico y qué importancia le otorga como persona y profesional?

R6: El vínculo terapéutico... mmm nunca me lo había planteado realmente, qué pregunta tan difícil... mira para mí es la relación primordial para toda la rehabilitación, ya que sin un vínculo o confianza que te pueda tener el niño y la mamá, no puedes hacer una buena intervención y a veces hasta pueden desertar. Es lo más importante ya que, antes de comenzar la intervención tú tienes que tener una buena o estable relación con tu paciente, sino no podrás alcanzar tus objetivos.

P: Respecto a las habilidades sociales, ¿cuáles cree necesarias para establecer un vínculo y que éste permanezca durante el proceso de intervención?

R7: La comunicación, la escucha activa son principalmente las que he puesto en juego debido a que son mamás y niños que vienen de tan lejos y las mamás se sienten muy presionadas o solas, por lo que requieren hablar y que la escuchen, no es necesario que tú digas algo por el hecho de desahogarse es importante para ellas. El hecho de no sentirse solas, y saber que varias mamás más están viviendo lo mismo eso las contiene un poquito. Por eso principalmente las reuniones que se hacen junto a ellas, principalmente son para compartir las experiencias que han vivido durante todo el tiempo de la enfermedad de sus hijas e hijos.

P: ¿Qué barreras cree usted que existen para que se consolide el vínculo terapéutico? ¿Qué facilitadores?

R8: Barreras como el tiempo principalmente ya que eran pocas las horas que yo trabajaba en el hogar, eran once horas para nueve niños y nueve mamás, por lo que tú quieres abarcar muchas cosas, pero debes sintetizarlo en lo principal, que era lo que yo trataba de hacer, mm y ese principalmente el factor tiempo que me limitaba bastante.

De los facilitadores que más me ayudaron fueron la comunicación y la confianza, ya que, como las mamás me veían como que yo solucionaba todo y era como el “papá” me contaban todas las situaciones que les pasaba, especialmente las que ellas no podían solucionar o las que se sentían más tristes, por lo que ambas partes tratábamos de dar soluciones a los que ellas les pasaban tanto a las necesidades de ellas como de sus hijos. Además, yo creo que esto se dio porque las familias y amigos de todas estas mujeres estaban tan lejos, que obviamente tenían que hablar con alguien que supiera lo que les pasaba, entonces, yo era el que solucionaba las cosas tanto materiales como a nivel emocional o psicológico, es como lo que dije anteriormente, más que un terapeuta ocupacional, era un terapeuta integral.

P: ¿Qué beneficios cree usted que produce el vínculo en el tratamiento de intervención?

R9: Trae muchos beneficios, ya que el niño te da la confianza para que juegues con él, en el caso de los más grandes a veces te piden consejos, se forma algo lindo ahí, que sin un vínculo no se formaría, además con las mamás se forma entre comillas una amistad ya que pasan tanto tiempo en el hogar junto a sus hijos que nosotros mismos éramos una familia, además por algo en común que era una mejor calidad de vida para estos niños que tenían cáncer, que la pasaban pésimo, que a veces estaban mucho tiempo hospitalizados, que entubados, que extrañaban donde vivían, a sus amigos, a sus familias, entonces tu tratas de ser un facilitador, tratas de que todo funciona de la mejor manera posible, no frustrarte o estresarte cuando hay un problema, ya que, a ti te ven como un sostenedor, entonces si tú estás mal todos van a estar mal.

P: ¿Qué estrategias o técnicas ha desarrollado para que el vínculo se lleve a cabo de manera óptima?

R10: Estrategias como el juego principalmente, ya que, para formar un vínculo con el niño es lo principal, es la ocupación primordial cuando se es niño, así se rompe el hielo, los haces sentir seguro, das confianza y a la vez te dan confianza, además que pones a prueba habilidades que ni las mamás saben que los niños tienen, entonces con cuidado comienzas a ver qué tipo de juego de acuerdo a las habilidades y necesidades de cada uno los hará desempeñarse de una manera óptima. A la vez las mamás van observando y dándose cuenta que al niño tampoco le sirve que lo dejes en una burbuja si hacer nada y como uno se encarga de desarrollar esa otra parte, las mamás te ven como ohhhh.... Entonces al ver de los que son capaces sus hijos, van sintiéndose más segura y “soltándose” en el sentido de ir ellas también contribuyendo a ayudar a mejorar a sus hijos y no retarlos ni tratando de que no se muevan, ya que van tomando consciencia de que un niño juega, salta, ríe, grita, y no es que ellas no sepan que son niños, sino que cuando tienes tantos factores en contra, como un cáncer,

como soledad, frustración, enfermedades, muchas hospitalizaciones, obviamente que tienden a sobreproteger a sus hijos para que no les pase nada más.

P: ¿Qué significa para usted tener una relación cercana con el usuario, o bien una relación lejana?

R11: Yo creo que tiene hartito que ver con la salud de propia, ya que no puedes sobre involucrarte mucho con el niño porque al final todo lo que le pase te termina afectando a ti, pero por otro lado tampoco te puedes quedar fuera y que nada te afecte ya que te vuelves frío y puede afectar en el vínculo y posterior relación que tengas con el niño, por lo que tus intervenciones no tendrán mucho peso. Siempre hay que tener un límite en todo, por lo que uno debes saber sus propios límites primero y si es capaz o no de trabajar con el niño, sino le puedes hacer un daño más grande.

En mi caso siempre trato de ponerme un poco en el lugar de lo que ellos sienten, pero sin dejar que me inunde una gran tristeza, sino no serviría.

6. Entrevista Maximiliano Peralta

P: ¿Cómo ha sido la experiencia de trabajo? ¿Cómo fue la experiencia durante el tiempo de trabajo en el área oncológica?

R1: Mira, ha sido una experiencia bien (mmm), laboralmente y profesionalmente bien enriquecedora, pero en lo personal ha sido bien fluctuante. Porqué, porque bueno la oncología infantil... Tú recibes pacientes en las diferentes etapas del cáncer, ya sea, en diagnóstico temprano, tratamiento activo, mantención, seguimiento o cuidados paliativos. Entonces al principio, como... como novicio, (cachay), bueno entender cómo cada categoría, de qué se trataba cada categoría, entender qué cuidados paliativos cuando el niño ya está en la fase final y próximo a fallecer y, hasta el momento, o sea, cuando ingresé pasaron como 2 meses y ahí había pasado invicto con los pacientes que tenía, después como en Mayo se murió mi primera paciente significativa, ya que fue un momento muy abrupto y, claro, en el contexto de trabajo veía como mis compañeros vivían ese proceso y

era re duro, ya, sobre todo cuando tú formas este lazo, este vínculo, que es bien significativo para ambas partes, tanto para el niño, que no te ve como un tratante, sino, que te ve más como un amigo y, tú, porque eres con quién prácticamente convive con el niño, o sea, no solamente comparte con nosotros los terapeutas, sino que también va a ver al fono, al kine, a la neuro... Y cuando pasó ese momento, viví un momento de duelo muy simbólico, y de ahí para adelante como que ha sido de dulce y agraz, he vivido momentos espectaculares en la fundación, prácticamente los mejores momentos que he vivido como terapeuta, ha sido súper enriquecedor, he visto muchos progresos con los chicos, los que ven mis colegas también, hay mucha calidad humana, hay muchos recuerdos, hay mucha vinculación con el contexto, o sea, un trabajo bien transversal... pequeñas instituciones que te dan el privilegio de hacer, pero hasta ahora contento.

Nosotros no solo atendemos en el centro de rehabilitación, también atendemos en hospitales, escuelas, en domicilios. Hay que entender desde el minuto uno que comienzas a atender a un chico, todas las expectativas y posibilidades que puedan existir en este proceso, entre ellas, la muerte, entendiendo la muerte como parte de tu trabajo.

P: ¿Cómo fue el proceso en el cual llegó a trabajar en oncología infantil?

R2: Bueno, yo postulé al cargo el 2015, me llamaron un año después y, porque motivo, fue porque me gusta infantil. (Eeemm) trabajo en una clínica de atenciones domiciliarias y trabajo hartito con niños, y esta imagen de oncología no estaba dentro de mis expectativas laborales, pero se dio y, feliz. Todo pasa por algo, creo yo.

P: ¿Cómo es la disposición de los profesionales y familias en el tratamiento y el compromiso que manifiestan en el proceso de intervención?

R3: Mira, el compromiso generalmente siempre va de la mano con las expectativas que ingrese la familia, ya, como en el caso del equipo de

profesionales... la disposición siempre es la misma, como intentar de mejorar la calidad de vida lo más favorablemente, cómo impactar en su nivel de vida lo más favorable posible, entendiendo casi todos sus contextos que lo rodean, tanto el familiar (no tanto el comunitario, porque no tenemos esa opción, pero si se puede impactar en este contexto se hace igual) Los profesionales tiene muy buena disposición. pero los papás tienen esto también de las expectativas con sus hijos, algunos van con muchas expectativas y, que generalmente se han sorprendido en el proceso, pero también fluctuante, porque cuando sienten que su hijo está como bien (desde su perspectiva) cuando empieza hacer sus cosas, empieza a entender mejor las cosas... dejan de venir, entonces se produce como un proceso de "Ah, no, entonces yo considero que mi hijo ya está bien, entonces para qué ir más", y así empiezan a aparecer millones de excusas que interfieren este proceso. Generalmente, cuando esos padres o esas familias ven muy deteriorados a sus hijos, vuelven, ya, vuelven... en un proceso en el que tú dices "el niño se fue con estos objetivos cumplidos..." y vuelve con un retroceso mucho mayor, y de nuevo plantear, de nuevo reevaluar, de nuevo ver en qué esquema está y que tenemos que trabajar de aquí en adelante, y es todo un proceso. Hay otros padres que, no, que siempre están ahí y hasta que tú no les digas que el niño está de alta, no se quedan tranquilos, son familiares muy comprometidos y que viven el proceso igual que sus hijos, con una forma muy simbólica y muy significativa, pero creo que son los menos. Generalmente, igual los papás... bueno, al principio tiene una disposición de oro, pero después va pasando el tiempo, y, claro, como que empieza la desmotivación, este cumplimiento de objetivos que se ve muy lejos todavía... Tú igual le das indicaciones a los papás para que sigan trabajando en la casa, pero es muy difícil, porque claramente tú no puedes ir al domicilio (a no ser que sea por un tema de atención) pero puedes ir a visualizar esa dinámica, entonces, generalmente los papás que tienen niños con cáncer tienden a asistir mucho, a ayudar mucho, a... "no, para que lo va hacer solito si le costó tantas cosas, lo voy a hacer yo mejor" yo no le puedo decir a un papá que no ayuda a su hijo, porque es un tema natural, pero que lo sobre-ayuda, como que no comparto mucho la idea, siempre tiene que darle espacio a las cosas básicas como, "yo le

puedo ayudar a poner una manga de chaleco, pero él que colabore con la otra manga" todo se puede hacer de manera súper graduada, el tema de la independencia en este caso, pero aun así hay familias muy duras y siguen ahí asistiendo, la abuelita no quiere que haga nada, generalmente se ve mucho por el tema de las expectativas.

P: ¿Alguna buena y/o mala experiencia que quisiera compartir respecto al contexto y área de trabajo?

R4: Mira, malas experiencias con niños no he tenido, hasta el momento, aunque he tenido chicos con niveles de irritabilidad muy persistentes, que quizás el manejo mucho más hostigoso, como a nivel personal tuyo, también te fatiga bastante, pero nunca al momento de decir "pero oye no, ya córtala", nunca salirte del rol. Generalmente si vas a trabajar con niños, la tolerancia a la frustración, la relación que estableces con un niño siempre tiene que ser lo más amplia posible, ya, nunca tiene que ser restringida. Pero, sí, hasta ahora, en lo personal, no he tenido ninguna mala experiencia... la mala experiencia es cuando se van. En el equipo de trabajo no son malas experiencias, pero sí, puede ser un poco competitivo en términos de quien hace la pega mucho mejor. Generalmente, las conversaciones tienen que ver con eso, de ser tú más autocrítico, de tú llevar el nivel de la discusión a un nivel mucho más profesional, de que las actividades sean bien planteadas, de que el tratamiento llegue a un curso correcto, de que todos rememos hacia el mismo lado. Generalmente, las críticas que tú puedas recibir de tus pares, generalmente, son con esos objetivos... nunca van a hacer con el fin de destruirte, de hacerte sentir mejor al equipo, sino, proceso de que todos esperan sumar experiencia y aprendizaje, todos esperan eso de ti, el equipo espera mucho de lo que tú vas hacer como terapeuta, o de lo que tú vas a hacer como kine, de lo que tú vas a hacer como fono o en cualquiera de los roles que se cumplan dentro de la fundación, entonces se exige mucho también. Hay profesionales que no saben identificar tu trabajo o lo que realizas en tu trabajo.

P: ¿Ha tenido alguna limitación por parte de profesionales durante el proceso, o la misma familia de los NNA?

R5: Malas experiencias con el equipo no he tenido, limitaciones tampoco. Con la familia puede ser esta misma desmotivación que van sintiendo con el tiempo, que a veces se salan de la fundación cuando ven que mejoró el niño, pero después vuelvan con él y que se note que han retrocedido.

P: ¿Qué es para usted el vínculo terapéutico y qué importancia le otorga como persona y profesional?

R6: El vínculo terapéutico es la relación que se establece, esta relación que se va dando desde el minuto uno hasta que tu consideras que están todos los objetivos cumplidos. Para mí el vínculo es lo más importante en cuanto a tener la adherencia al tratamiento, en cuanto a tener logros, los objetivos, un niño que tiene un buen vínculo contigo te va a colaborar, y por otro lado un niño que no quiere contigo va a ser difícil llevar un plan de intervención, aunque este muy bien elaborado. Si ese niño no quiere va a ser más difícil, pero también está el tema de cuando tu sientes que no hay un vínculo estable, tu igual tienes que tener esta capacidad de decir hasta aquí llego, porque si tu no lo haces es muy difícil que la familia o el niño lo haga por ti. Hoy en día nadie de la nada deja de venir o nadie de la nada te oculta información. Hay que intentar de hacer como lo más, cómo hacerlo sentir en su casa, que viva este proceso como lo mas en la casa posible. Eso es para mí el vínculo terapéutico.

P: Respecto a las habilidades sociales ¿Cuáles cree necesarias para establecer un vínculo y que éste permanezca durante el proceso de intervención?

R7: Ser muy comunicativo, tener muchas habilidades de intención comunicativa, el trabajo ahí es muy efusivo, muy que entregar refuerzos positivos constantemente, elegir la actividad de la forma más asertiva posible, un niño aburrido es un niño al que simplemente con captaste sus intereses, y tratar de entender la necesidad del niño por más que sea de un nivel muy difícil, para que él se empodere también,

que sea capaz de lograr ciertos obstáculos, y eso se lo tienes que entregar tu como profesional, tratar de entender su contexto situacional en el que está inmerso, mantener una comunicación súper fluida, ser muy crítico del punto de por qué hago lo hago o porque planteó lo que planteo. Puedo proponer juegos con dispositivos electrónicos, pero si el en su realidad no juega con un Xbox para mi tampoco va a ser efectivo que ese niño vaya después a su casa y se encuentre con una realidad completamente ajena, tengo que ser coherente.

P: ¿Qué barreras cree usted que existen para que se consolide el vínculo terapéutico? ¿Qué facilitadores?

R8: Barreras sociales, a veces para mí el lugar donde viven, si son sectores muy vulnerables y si nosotros no gestionamos el traslado ellos no pueden venir, entonces son como factores que un poco predisponen al no éxito de la terapia, las expectativas de la familia, la motivación a veces cuando no se dan los resultados esperados. Otras barreras, las mismas competencias a nivel profesional, nos llegan niños con características muy complicadas y para uno como profesional puede ser muy complicado

P: ¿Qué beneficios cree usted que produce el vínculo en el tratamiento de intervención?

R9: El logro de objetivos, y la adherencia al tratamiento.

P ¿Qué estrategias o técnicas ha desarrollado para que el vínculo se desarrolle de manera óptima?

R10: Creo que la personalidad como que va mucho en eso, tener la chispa, el enganche, la motivación, la energía, a pesar de que hayas vivido algo pésimo en tu casa. Entonces que un niño te lleve a jugar creo que es algo impresionante, o que vayas llegando a la fundación y los niños vayan a saludarte creo que habla mucho de ti de cómo eres frente a un niño, pese a que no se rompa la brecha del respeto pero todos te proyectan como un niño también, tu siempre vas a estar abierto frente a un juego , y eso va como en tus habilidades blandas netamente, es como extraño no motivar a un niño o como no motivarlo, es como ponerte en la

onda de ellos y más que seguir el juego es como ser híper espontáneo, si un niño te ve inseguro el nota antes que tú, antes que lo verbalices, el niño ya sabe que tú eres inseguro, y que tú no sabes bien lo que tú estás haciendo con él, y si tú tienes un grado de seguridad ellos te puede guiar. Entonces el tema de la seguridad y de proyectar confianza es clave para que esto se vaya dando. También cambia su intencionalidad comunicativa, también va a estar como introspectivo hacia adentro, y eso no va a facilitar el vínculo, y es lo que pasa ahora en la actualidad, si el profesional te nota ahora seguro tampoco te va a validar mucho o a la hora de la toma de decisiones no va a validar mucho lo que vas a decir tú, tiene mucho que ver con eso, tanto con un niño, con tus pares o con tu mismo jefe, en el trabajo son híper importantes, cuando la doctora te da las indicaciones para realizar una actividad, y tú debes demostrarle a un equipo de trabajo que tú eres competente.

Creo que la tolerancia a la frustración, aprender a que al niño hoy le gusta el azul y mañana le gusta el rojo, que tu entiendas que el niño puede cambiar de intereses todos los días, ir a la par con el niño, porque cuando se va desarrollando él te va diciendo mucho de él y tú tienes que ir un paso adelantado, yo creo que el tema de la tolerancia a la frustración, de ser más flexible, de adaptar una terapia y que te salga muy maravillosa, de una forma muy espontánea y que salga ahí en el minuto y con los objetos que tengas a mano y que vaya mucho también en relación con tus objetivos terapéuticos,

P: ¿Qué significa para usted tener una relación cercana con el usuario, o bien una relación lejana?

R11: Tiene que ver con cuánto te involucras tú, yo hasta el momento siento que me he involucrado con todos, como que para mí todos mis pacientes tengo un vínculo cercano, aunque no viva acá o no venga hace tres meses para mi sigue siendo alguien cercano, porque para mí si fuera un vínculo lejano es muy difícil que ese niño te identifique como parte de él, como que no vas a lograr tampoco un éxito con él. Entonces para un vínculo lejano no es algo que exista porque independiente de alguna u otra forma tu estas ahí, entonces y es inevitable, y el

equipo siempre promueve que tu tengas un enganche con el niño, hay cosas que evitan que tu tengas un vínculo lejano con el niño.

B. Consentimientos Informados

Universidad Andrés Bello
Facultad de Ciencias de la Rehabilitación
Escuela de Terapia Ocupacional

Consentimiento Informado

Yo Loana Uribe-Echevarría Montalvo RUT 15.637.763-5, declaro conocer el propósito del trabajo que están desarrollando los estudiante de Quinto año de la carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad Andrés Bello, en el desarrollo de su trabajo de investigación, y autorizo a los estudiantes: Ximena Larraín V. RUT 18.662.395-9; Daniel Konce RUT 18.407.509-1; Andrea Broggi RUT 12.325.271-2; Ignacio Leighton RUT 18.635.759-2 a utilizar la información entregada exclusivamente para fines académicos.

Los estudiantes se comprometen a proteger la identidad individual posterior a la recolección de información, y a no divulgar los datos personales en otros espacios o medios no autorizados en este documento.

El trabajo de investigación será realizado durante el presente año 2017.

Firman las partes


Estudiante


Persona que autoriza


Estudiante


Estudiante


Estudiante

Santiago, 1 de Sept 2017

Universidad Andrés Bello
Facultad de Ciencias de la Rehabilitación
Escuela de Terapia Ocupacional

Consentimiento Informado

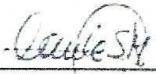
Yo Carola Sandoz M., RUT 17.672.062-6, declaro conocer el propósito del trabajo que están desarrollando los estudiante de Quinto año de la carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad Andrés Bello, en el desarrollo de su trabajo de investigación, y autorizo a los estudiantes: Daniela Ronce RUT 18.407.009-1; Andrea Protti RUT 18.325.271-2; Ximena Carrasco RUT 18.667.395-9; Ignacia Leighton RUT 18.639.799-2 a utilizar la información entregada exclusivamente para fines académicos.

Los estudiantes se comprometen a proteger la identidad individual posterior a la recolección de información, y a no divulgar los datos personales en otros espacios o medios no autorizados en este documento.

El trabajo de investigación será realizado durante el presente año 2017.

Firman las partes


Estudiante


Persona que autoriza


Estudiante


Estudiante


Estudiante

Santiago, 25 de Nov. 2017

Consentimiento Informado

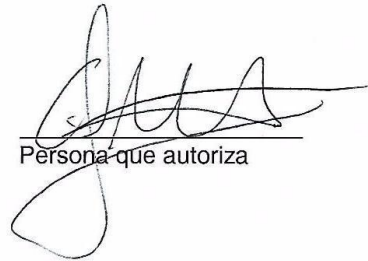
Yo Diego Cifuentes, RUT 15.774.882-3, declaro conocer el propósito del trabajo que están desarrollando los estudiante de Quinto año de la carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad Andrés Bello, en el desarrollo de su trabajo de investigación, y autorizo a los estudiantes: Ximena Larraín V. RUT 18.662.395-9; Daniela Ponce RUT 18.407.509-1; Amelina Bretti RUT 18.325.271-2; Ignacio Leighton RUT 18.638.759-2 a utilizar la información entregada exclusivamente para fines académicos.

Los estudiantes se comprometen a proteger la identidad individual posterior a la recolección de información, y a no divulgar los datos personales en otros espacios o medios no autorizados en este documento.

El trabajo de investigación será realizado durante el presente año 2017.

Firman las partes


Estudiante


Persona que autoriza


Estudiante


Estudiante


Estudiante

Santiago, 12 de Oct 2017

Consentimiento Informado

Yo Marta Jesús Barza Pérez, RUT 18.253.646-6, declaro conocer el propósito del trabajo de Investigación que están desarrollando los estudiantes de Quinto año de la carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad Andrés Bello, en su Tesis sobre Vinculo Terapéutico en Oncología Infantil y autorizo a los estudiantes:
Ximena Carrasco V. RUT 18.667.395-9; Andrea Bretti
RUT 18.325.731-7; Daniela Ponce RUT 18.407.509-1;
Ignacio Lighton RUT 18.635.759-2 ; a utilizar la información entregada exclusivamente para fines académicos.

Los estudiantes se comprometen a proteger la identidad individual posterior a la recolección de información, y a no divulgar los datos personales en otros espacios o medios no autorizados en éste documento.

El proyecto de Tesis será realizado durante el año 2017.

Firman las partes

[Signature]
Estudiante 1
[Signature]
Estudiante 2
[Signature]
Estudiante 3
[Signature]
Estudiante 4

[Signature]
Persona que autoriza

Santiago, 16 de Oct 2017

Consentimiento Informado

Yo Resistencia Paredes G. RUT 17.324.070-5 declaro conocer el propósito del trabajo que están desarrollando los estudiante de Quinto año de la carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad Andrés Bello, en el desarrollo de su trabajo de investigación, y autorizo a los estudiantes: Daucele Ponce RUT 18.907.509-1; Andrea Bieffi RUT 18.325.271-2; Ignacio Leighton RUT 18.635.759-2; Yvonne Carrasco V. RUT 18.662.395-9 a utilizar la información entregada exclusivamente para fines académicos.

Los estudiantes se comprometen a proteger la identidad individual posterior a la recolección de información, y a no divulgar los datos personales en otros espacios o medios no autorizados en este documento.

El trabajo de investigación será realizado durante el presente año 2017.

Firman las partes

Daucele Ponce
Estudiante

[Firma]
Persona que autoriza

[Firma]
Estudiante

[Firma]
Estudiante

[Firma]
Estudiante

Santiago 30 de 11 2017

Consentimiento Informado

Yo Zakaria Saavedra, RUT 16.661.591-7 declaro conocer el propósito del trabajo que están desarrollando los estudiante de Quinto año de la carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad Andrés Bello, en el desarrollo de su trabajo de investigación, y autorizo a los estudiantes: Daniela Ponce RUT 18.407.509-1; Andrés Piatti RUT 12.325.277-2; Ignacio Leighton RUT 78.635.259-2; Viviana Carrasco V. RUT 18.662.395-9 a utilizar la información entregada exclusivamente para fines académicos.

Los estudiantes se comprometen a proteger la identidad individual posterior a la recolección de información, y a no divulgar los datos personales en otros espacios o medios no autorizados en este documento.

El trabajo de investigación será realizado durante el presente año 2017.

Firman las partes

Daniela Ponce
Estudiante

Zakaria Saavedra
Persona que autoriza

Andrés Piatti
Estudiante

Ignacio Leighton
Estudiante

Viviana Carrasco V.
Estudiante

Santiago, 30 de 11 2017

