



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

DISEÑO | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

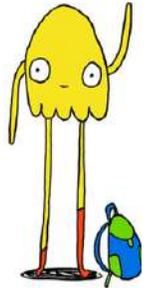
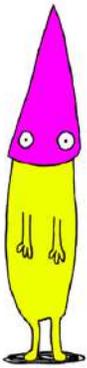
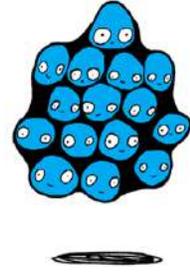
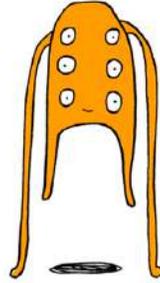
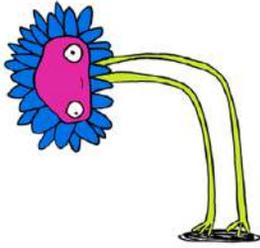
Los Blergs y yo en el hospital

Andrea Gamio Raluy

Profesor guía: Pablo Hermansen Ulibarri

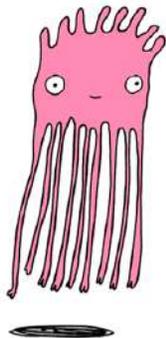
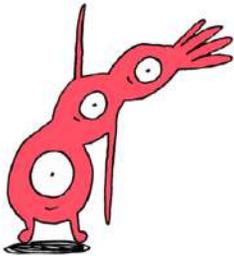
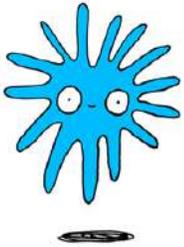
Tesis presentada a la escuela de diseño de la Pontificia
Universidad Católica de Chile para optar al título
profesional de diseñador

Diciembre 2017, Santiago de Chile



Los Blergs y yo en el

Hospital



Agradecimientos

A mis papás por la paciencia que tuvieron durante toda la carrera. Siempre me apoyaron en lo que fuera, especialmente cuando tenía que ir con mi prototipos enormes por todo Santiago.

A mis amigos con los que sacamos proyectos adelante durante todos estos años, fue increíble trabajar con ustedes.

A los amigos que me ayudaron durante todo el proceso de título, especialmente a la Alice, que me apoyo en todo momento.

A Jacob que aunque estaba a 10000 km de aquí no dejo de subirme el animo todos los días.

A mi profesor guía, Pablo Hermansen, por toda la paciencia y comprensión que tuvo durante el año. No podría haber elegido un mejor profesor, además de llevar a cabo proyectos que aportan enormemente en la comunidad, su visión y enfoque son los que me ayudaron a encaminar mi proyecto de título.

ÍNDICE

1.

1. El Cáncer	12
1.1 Cáncer en niños	13
1.1.1 Tipos de cáncer más comunes en niños	13
1.1.2 Rango de edades afectadas	13
1.2 Estadísticas en Chile	14
1.3 Tratamiento	14
1.3.1 Tratamientos primarios	15
1.3.2 Tratamientos y procedimientos secundarios	15
1.3.3 Efectos secundarios	15
1.4 Estresores del cáncer y el tratamiento en los niños	17
1.4.1 Dolor	17
1.4.2 Angustia y miedo	17
1.4.3 Encuentro con los desconocido	17
1.4.4 Pérdida del control y autonomía	17
1.4.4.1 Consecuencias en los niños	18
1.4.4.1.1 En su estado emocional	18
1.4.4.1.2 En la adaptación post tratamiento	18
1.5 Adaptación del niño al ambiente hospitalario	19
1.5.1 Medidas para abordar la adaptación hospitalaria	20

2.

2. El niño y el jugar	22
2.1 El juego en el hospital	23
2.2 Clasificaciones del juego	24
2.2.1 Juego narrativo	26

3.

3 Hospital pediátrico Dr. Exequiel González Cortés	30
3.1 Edificio nuevo	32
3.2 Metodología de investigación	33
3.3 Oncología	34
3.3.1 Sección de Hospitalización	34
3.3.2 Personal Médico	34
3.3.3 Descripción del lugar	35
3.3.3.1 Estación de enfermería	36
3.3.3.2 Habitaciones	37
3.4 Los niños de oncología	40
3.5 Los padres de oncología	46
3.6 Momentos críticos de intervención	47

4.

4. Oportunidad de diseño	51
4.1 Qué. Por qué, para qué	51
4.2 Objetivo general y objetivos específicos	52
4.3 Usuario	53

5.

5. Proceso de Diseño	54
5.1 Antecedentes y referentes	56
5.2 Testeos	60
5.2.1 Primera etapa	60
5.2.2 Segunda etapa	62
5.2.3 3er testeo de cuadernillos y personajes	65

6.

6. Los Blergs y yo en el Hospital	68
6.1 Desglose de los elementos y sus funciones	70
6.1.1 Naming	70
6.1.2 Identidad gráfica	71
6.1.3 Personajes - Los Blergs	72
6.1.4 Cuadernillos	73
6.1.4.1 Presentación del personaje	74
6.1.4.2 Personalización	75
6.1.4.3 Herramientas para la narración, documentación y juego	76
6.1.4.4 Medallas de reconocimiento	77
6.1.5 Escenario plegable - El mundo de mis Blergs	78
6.1.6 Manual para padres	79
6.1.7 Packaging	80
6.2 Canvas/presupuesto	83
Bibliografía	86
Anexos	88

INTRODUCCIÓN

Jugar, correr, descubrir el mundo, son cosas tan propias de ser niño, de crecer. Al ingresar a la unidad pediátrica del hospital Exequiel González Cortés, lo primero que salta a la vista es que los niños han, de de cierta forma perdido esta libertad de la niñez y han sido introducidos en un mundo adulto, lleno de procedimientos médicos que no pueden controlar.

Los procedimientos médicos que los niños tienen que día a día afrontar, sumado a tratamientos invasivos, que muchas veces los hacen sentir mal y cansados, rompen con la lógica que hasta el momento habían tenido: enfermedad, doctor, medicina, recuperación. En este sentido, el cáncer tiene un camino de altos y bajos, propio de cada paciente en el cual el niño no sabe lo que puede pasar al día siguiente.

Pero ¿Cómo volver a ser niños en un mundo de adultos? O ¿Cómo acompañar al niño y entregarles algo de control y libertad durante el tratamiento? Estas son las preguntas que se intentó responder a lo largo del desarrollo del proyecto, con el fin de hacer que la experiencia en el hospital fuera no sólo menos traumática pero más llevadera, considerando que cada camino recorrido por un niño con cáncer es propio de ese niño.

MARCO TEÓRICO

1.

El Cáncer

Es una enfermedad que ataca las células del cuerpo. Transforma las células sanas en células malignas y las multiplica, de esta manera, cualquier área del cuerpo se puede ver afectada por este proceso haciendo que el cáncer se asiente y se expanda impredeciblemente. Asimismo, esta enfermedad tiene múltiples variaciones, ya que las características de cada tipo de cáncer son completamente distintas entre sí, lo que influye en el desarrollo de cada especie y, también, en su tratamiento. (Fundación nuestros hijos; Asociación Española contra el Cáncer, 2008).

Todavía no se determinan las causas de la aparición del cáncer en el cuerpo, aunque se han establecido posibles factores que influyen en el desarrollo de las células malignas, por ejemplo, sustancias encontradas en los alimentos, virus, bacterias, tabaco. (MINSAL, 2016).

El cáncer influye enormemente en la vida personal y emocional del paciente. "Entre un 30% y un 50 % de las personas que padecen un cáncer presentan alguna alteración psicológica, como depresión y ansiedad y frecuentemente estos no son tratados." (Minsal, 2016, p 54).

Existen investigaciones que estudian las consecuencias psicológicas de los tratamientos invasivos y extensos en los pacientes que sobreviven al cáncer. Estas indican la necesidad de una intervención paralela al tratamiento médico con el objetivo de minimizar el peso psicológico de la enfermedad.

1.1 Cáncer en niños

El cáncer que se desarrolla en los niños es diferente al cáncer del adulto. Este no nace de factores ambientales sino aparece producto de un cambio de ADN en las células. Los niños, al estar en crecimiento constante, crean células nuevas a ritmos más rápidos que un adulto, por esto, la respuesta al tratamiento de quimioterapia es más exitosa en niños que en individuos mayores; sin embargo, la radiación resulta más riesgosa para los infantes. (American Cancer Society, 2016)



Fuente: <http://www.chicagotribune.com/lifestyles/health/ct-kids-with-cancer-get-futuristic-chance-at-saving-fertility-20150811-story.html>

1.1.1 Tipos de cáncer más comunes en niños

Existe una lista extensa de cáncer que afectan mayoritariamente a niños, cada una con múltiples variables, subdivisiones, lugares de asentamiento y ritmo de crecimiento. Con respecto a esto es importante mencionar que la enfermedad es impredecible y no tiene una estructura lineal, por lo tanto, este listado no puede ser considerado cerrado, sino que se presenta como una aproximación a las especies de cáncer que más se repiten en pacientes más jóvenes. Es así, como los tipos de cáncer más comunes en niños de acuerdo a la American Cancer Society, 2016, son:

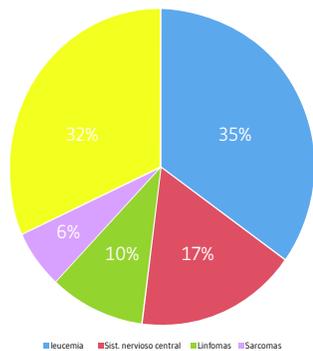
- Leucemia
- Tumor en el cerebro y el área espinal
- Neuroblastoma (generalmente menores de 5 años)
- Tumor de Wilms (Ubicado en el riñón en niños de 3 años)
- Linfoma (Anomalía en los glóbulos blancos)
- Rabdiosarcoma (Tumor adherido a los huesos)
- Retinoblastoma (Ubicado en la retina del ojo)
- Cáncer de hueso

1.1.2 Rango de edades afectadas

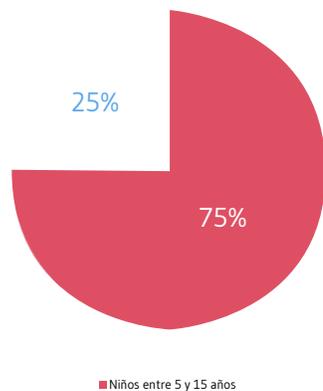
El cáncer se se diagnostica a niños entre 3 semanas de edad y 15 años. El diagnóstico de cada paciente es único, y por ello es que se recomienda que el mismo doctor y equipo médico atienda al paciente en caso de una recaída. Debido a esto es común observar adolescentes que reciben su tratamiento en un hospital pediátrico; como su historial médico se encuentra relacionado a una misma institución y médicos, es que se hace necesario atenderlos en ese tipo de recintos. (Enfermeras y doctores del Hospital Exequiel González, comunicación personal, 2017)

1.2 Estadísticas en Chile

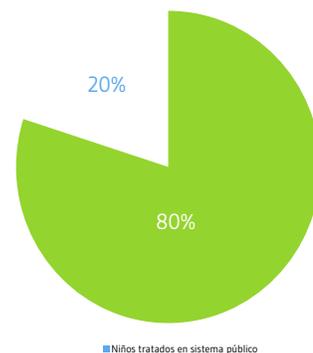
“Respecto del cáncer infantil, la incidencia estimada en Chile corresponde a 12 por 100 mil menores de 15 años, siendo la cuarta causa de muertes en este grupo etario.



Los cánceres de mayor frecuencia son las leucemias (35%), los que afectan al Sistema Nervioso Central (17%), linfomas (10%) y sarcomas (6%)” (Minsal, 2016). (gráfico 1)



En Chile, el 75% de los niños entre 5 y 15 años diagnosticados con cáncer logra superar la enfermedad (Fundación nuestros hijos, 2017). (gráfico 2)



“El 80% de los niños enfermos de cáncer son tratados en el sistema público de salud, (gráfico 3) a través del Programa de Cáncer Infantil del Ministerio de Salud (PINDA).” (Fundación nuestros hijos)

1.3 Tratamiento

Cuando un paciente es diagnosticado, se dice que “el paciente debutó”. Después de identificar el tipo de cáncer se procede a establecer el tipo de tratamiento que va a recibir. Las variables que determinan el tipo de tratamiento son muchas, algunas de estas son:

- Tipo de cáncer
- Edad del paciente
- Estado de salud actual del paciente
- Decisiones del paciente
- Eventualidades que pueden surgir a través del tratamiento

Las características y procedimientos médicos de cada tratamiento varían entre pacientes. Cada niño requiere de cuidados específicos, moldeado a las necesidades específicas de su condición. (AECC, 2014; MINSAL, 2016)

1.3.1 Tratamientos primarios

Son procesos de intervención que se caracterizan por atacar directamente a las células cancerígenas.

Los 3 tipos de tratamientos primarios son:

a) Cirugía

Se realiza para la extracción del tumor cancerígeno cuando este no se ha expandido a más partes del cuerpo, pero, además, pueden realizarse para obtener objetivos tales como:

- Prevenir
- Diagnosticar
- Curativa
- Paliativa
- Reparadora

b) Radioterapia

La radiación tiene como objetivo disminuir o destruir las células cancerígenas. Existen dos tipos de ella, que se diferencian por el lugar que establecen para la intervención.

Radiación Interna: Se administra con un implante de materiales radiactivos aplicados a la zona del tumor

Radiación Externa: Se administra con maquinaria especial que emite radiación.

c) Quimioterapia

Este es el tratamiento más común para curar el cáncer y consiste en administrar una variedad de fármacos que atacan las células cancerígenas que se están multiplicando. Se administra de manera oral o intravenosa de manera periódica. Los ciclos y el tiempo que se debe administrar varían dependiendo del tipo de cáncer, del paciente y de la respuesta de este al tratamiento. Con todo lo anterior, la quimioterapia debilita el sistema inmunológico, lo que provoca que se genere una mayor propensión a contraer infecciones y virus. (AECC, 2014) Un niño puede necesitar sesiones de quimioterapia 1 vez al mes durante 3 horas cada sesión, por un periodo de 8 meses, periodicidad que también puede variar con sesiones de 72 horas en una semana al mes, por un número indefinido de veces.



Herramientas quirúrgicas.
fuente: <https://k60.kn3.net/taringa/4/0/5/E/B/A/SandraCorona/C2A.jpg>



Paciente en tratamiento de radiación.
fuente: https://www.consulud.es/pacientes/el-90-de-casos-moderados-sobreviven-con-radioterapia-al-cancer-de-prostata_14520_102.html



Paciente :
fuente: <https://k60.kn3.net/taringa/4/0/5/E/B/A/SandraCorona/C2A.jpg>

1.3.2 Tratamientos y procedimientos secundarios

Estos procedimientos son aplicados cuando:

- Los efectos secundarios de los tratamientos primarios empiezan a afectar la salud del paciente.
- Se necesita tomar exámenes al paciente

A continuación se presenta una lista de los posibles procedimientos secundarios realizados en los pacientes:

- Biopsia
- Inyección de Articulación
- Infusiones | Antibióticos
- Colocar línea (Puerto | Línea central)
- Punción lumbar
- Pinchazos (Intravenosa | Extracción sangre | Inyección)
- Implante de células madre | Diálisis | TPN | Fasciotomía
- Cirugía
- Escaneos (CT | Rayos X | Ecografía | EKG | MGI)
- Transfusiones (J. Lucero enfermera HEGC,2017)

1.3.3 Efectos secundarios

Algunos de los efectos secundarios causados por el tratamiento del cáncer:

- Acumulación de líquido
- Anemia
- Pérdida de pelo
- Delirio
- Deshidratación
- Dolores de cabeza
- Diarrea
- Dificultad para respirar
- Incontinencia urinaria
- Infecciones
- Insomnio
- Pérdida de apetito
- Náuseas y mareos

La mayoría de los efectos secundarios deben ser contrarrestados con más procedimientos médicos, lo que genera que se produzcan nuevas interacciones que provocan preocupación, angustia y miedo. (Junta editorial de Cáncer, 2017)

Cáncer

Radioterapi

Cirugía

aQuimioterapia

Biopsia

Colocar línea

Pinchazos

Cirugía

Transfusiones

Infusiones

Punción lumbar

Implante de células madre

Escaneos

Acumulación de líquido

Anemia

Pérdida de pelo

Dolores de cabeza

Deshidratación

Incontinencia urinaria

Insomnio

Pérdida de apetito

Dificultad para respirar

Delirio

Náuseas y mareos

Diarrea

Infecciones



Niños

Esquema de resumen

1.4 Estresores del cáncer y el tratamiento en los niños

Desde el inicio del tratamiento los niños se ven constantemente expuestos a estresores que les afecta física y emocionalmente. Tales efectos empiezan por el dolor inmediato causado por la enfermedad y la acumulación de los procedimientos médicos.

1.4.1 Dolor

El dolor se encuentra presente durante la enfermedad, sin embargo, este no es constante, ya que varía en intensidad y es causado por distintos factores externos al padecimiento en concreto. En otras palabras, el cáncer provoca una sensación de mucha incomodidad en el cuerpo en el enfermo, y puede ir en aumento debido a los tratamientos y sus efectos secundarios. (Cañizo, 2015) Los síntomas del cáncer varían según el subtipo habiendo en general un debilitamiento del sistema inmunológico. Aparte de los dolores hay malestar general, náuseas y fiebre. (Ketterer, 2013; Mccaffrey, 2009) Los niños se ven enfrentados a situaciones desagradables ya que el equipo médico debe realizar procedimientos muy incómodos con inyecciones y otros útiles médicos, lo que va sumado al dolor provocado por la enfermedad causa estrés y angustia. Estos procedimientos que en su mayoría son invasivos hace que los niños se vean enfrentados a elementos intimidantes en un mundo desconocido.

1.4.3 Encuentro con lo desconocido

El cambio del ambiente infantil y familiar en el hogar a la vida dentro del hospital. Debido a la duración y complejidad de los tratamientos estos deben hacerse en un hospital, un 'lugar nuevo', desconocido y de adultos, que afecta al desarrollo social y cognitivo del niño. (Cañizo, 2015) "Este entorno se hace aún más extraño en niños, debido a su etapa de desarrollo, provocando así un estrés emocional producido por procedimientos médicos (como por ejemplo las inyecciones, cirugías...), normas nuevas, interrupción de las actividades de la vida diaria, pérdida de autonomía, recepción de información que no comprende ni controla, personas nuevas con las que no está habituado a tratar y con las que tiene que relacionarse para satisfacer sus necesidades y agudizado por la posible separación de los padres." (P.López, M.Ruiz, 2016)

1.4.2 Angustia y miedo

La enfermedad tiene un periodo de tratamiento y evolución impredecible debido al sin número de elementos y eventos que cambian en el curso del tratamiento. Para el niño y la familia, es un proceso frustrante ya que no se sabe por cuánto tiempo se debe estar sometido a estos tratamientos. Estos se pueden prolongar sin que los niños vean un avance inmediato ni mejora. La frustración y el estrés aumentan si no se logra ver algún tipo de avance positivo en la salud. (AECC, 2014; Ketterer 2013; Favara-Scacco 2001).

Es importante la comunicación con el niño por parte de los los padres y el equipo médico. Se tiene que explicar claramente el avance de la enfermedad y los posibles giros que esta podría tomar, así no se confunde al niño y de paso se generan sentimientos de seguridad y confianza. (Celma, 2009)

1.4.4 Pérdida del control y autonomía

Cuando comienza el tratamiento del cáncer empiezan muchas restricciones en la vida del niño. Dependiendo del tratamiento se pueden ver limitados a un espacio pequeño, sin movilidad ni posibilidad de jugar, y, con esto, el niño tampoco puede tomar decisiones como qué comer, cuándo jugar o cuándo ir al baño. (Equipo médico del EGC, 2017)

Con respecto a estas limitaciones, se hace necesario abrir las posibilidades de decisión en los niños, en especial con asuntos relacionados a su tratamiento, ya que ello permite aumentar la seguridad en sí mismo, elemento importante en una situación tan delicada como la que viven: se evita un quiebre en su autoestima y no se sienten con miedo ya que pueden controlar algunos aspectos del 'nuevo mundo' en el que están involucrados. (Celma, 2009)

1.4.4.1 Consecuencias en los niños

MODELO DE RETROALIMENTACIÓN NEGATIVA ENTRE LA HOSPITALIZACIÓN Y EL AFRONTAMIENTO



Esquema (Guzmán, 2006)

Si no se aplica una intervención adecuada que apunte a minimizar los efectos negativos del estar hospitalizados, los niños pueden caer en un ciclo de mayor vulnerabilidad frente a los procedimientos y el hospital. (Guzmán 2006)

1.4.4.1.1 En su estado emocional

Ansiedad al sentir la amenaza de dolor; rabia al no comprender el porqué de la intervención, o el no poder controlar lo que les pasa; culpa cuando perciben que los sentimientos de sus familiares son de pena y angustia; y, finalmente, la depresión termina por ser una consecuencia producida por el conjunto de todas las anteriores. (Bearison y Mulhern, 1994)

El estado emocional en el que se encuentra el paciente juega un papel importante en su recuperación, es por esto que se hace necesario mantener las emociones y sentimientos bajo cierto grado de control ya que incide en el ritmo de recuperación del paciente. (Mendéz, 2005)

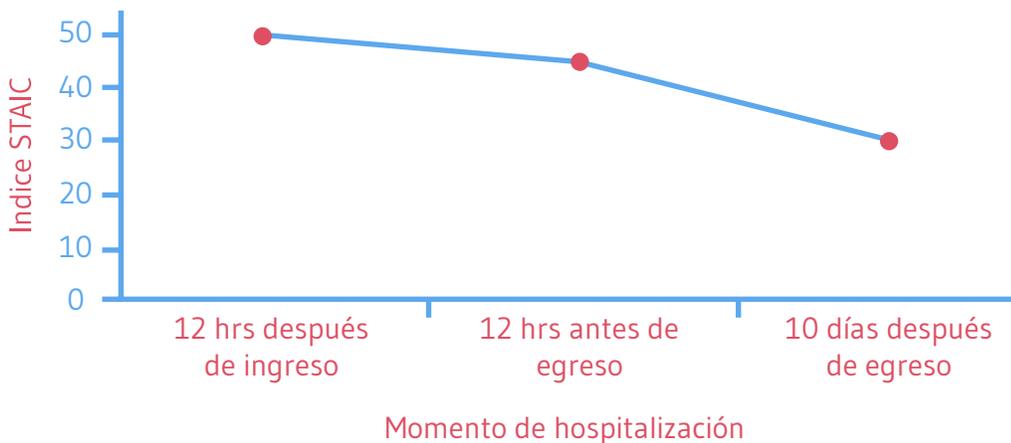
1.4.4.1.2 En la adaptación post tratamiento

Está establecido que el niño es propenso a desarrollar miedos, ansiedades y depresión durante su tratamiento. Al terminar el proceso médico estos síntomas desarrollados no desaparecen junto al cáncer, por ello es que el niño puede tener problemas para retomar su vida cotidiana afectando negativamente en actividades escolares, con amigos y con familiares. (M.N López, E. Álvarez, 1995) "Los efectos de la ansiedad en los niños durante y después de la hospitalización pueden persistir por semanas o meses después del egreso, y en algunos casos hasta la edad adulta." (A.Pérez, P. Whetsell, Martha V. 2007)

1.5 Adaptación del niño al ambiente hospitalario

El proceso con el que el niño interactúa en el hospital es muy importante y si se logra manejarlo correctamente, los sentimientos negativos se aminoran de manera significativa. (McCaffrey, 2006)

INDICE DE LA ANSIEDAD STAIC Y MOMENTO DE HOSPITALIZACIÓN



Según los estudios de A.Pérez et al. en relación al tiempo de adaptación a la hospitalización en niños de 8-12 años, el momento de ingreso al hospital presenta elevaciones en los niveles de ansiedad, los cuales bajan a medida que avanza el tiempo de estadía. Sin embargo, cuando los niños vuelven a ser admitidos, se repite el ciclo de ansiedad, ya que para ellos significa repetir los procesos de hospitalización.

Gráfico: (Pérez, 2007)



Cabe señalar que existe evidencia que sugiere la presencia de ansiedad en los niños como respuesta emocional al evento de hospitalización. Por tanto, es necesario intervenir para prevenir, identificar y tratar la ansiedad en el niño en las diferentes etapas de crecimiento y desarrollo, a través de programas de educación para la salud durante y después de la hospitalización.

(A.Pérez, P. Whetsell, Martha V. 2007)



1.5.1 Medidas para abordar la adaptación hospitalaria

“Para evitar que se desarrollen estas alteraciones emocionales es preciso realizar una adaptación a la nueva situación, a través de las habilidades de afrontamiento. Estas habilidades son un conjunto de respuestas cognitivas, psicofisiológicas y motoras que resultan adaptativas en situaciones estresantes como la hospitalización. Si el niño carece de estas habilidades, se produce un proceso de desadaptación antes, durante y después de la hospitalización” (P.López, M.Ruíz, 2016)

Si el proceso de adaptación es realizado eficientemente, hay una disminución visible en los niveles de ansiedad del niño, lo que resulta en una baja de la cantidad de analgésicos utilizados, los comportamientos negativos del niños, y así, una aceleración en la recuperación del mismo. (P.López, M.Ruíz, 2016)

Existen ejercicios y actividades que pueden ser realizadas por padres y enfermeras para ayudar al niño durante su adaptación al hospital. “Entre ellos se encuentran los cuentos, los dibujos, la música o el juego.” (P.López, M.Ruíz, 2016) Son herramientas que de fácil ejecución, ya que los niños realizan estas actividades por naturaleza. Los ayuda a expresarse y poder interpretar sin restricciones los eventos y lugares que los rodean.

Al momento de admisión es crucial la entrega de información de cada procedimiento que se va a realizar. Complementando la información con un entrenamiento para niños y padres, de maneras de enfrentarse a estas situaciones. Es necesario que el equipo médico recalque la importancia del rol de los padres en estos momentos, ya que son los actores que entregan la sensación de seguridad en el niño. (P.López, M.Ruíz, 2016)

2.

El niño y el jugar

Durante el desarrollo de la infancia el juego aparece como una de las formas con las que el ser humano comienza a relacionarse con el mundo que lo rodea. De esta manera, a través del actuar lúdico, el niño desarrolla ciertas lógicas que le permiten instalarse en la realidad, crear lazos con otros individuos y apoderarse de todo lo que se encuentra externo a él.

Entonces, a partir de esta idea primaria, es que se hace necesario poder aportar en el desarrollo del niño que padece de cáncer a través de una herramienta que se adecúe a la etapa en la que se encuentra. Además, el juego les permite, no solo aprender, sino que, también, distraerse y vincularse con un mundo propio; así, a través de este mecanismo, se presenta la posibilidad de ampliar la acción del niño enfermo en, al menos, dos aspectos: en cuanto a su propia recreación y respecto a la comprensión - bajo un lenguaje propio - del estado en el que se encuentra.

(J.F.Gomez, 2011. M. Montero, M. Alvarado, 2011)

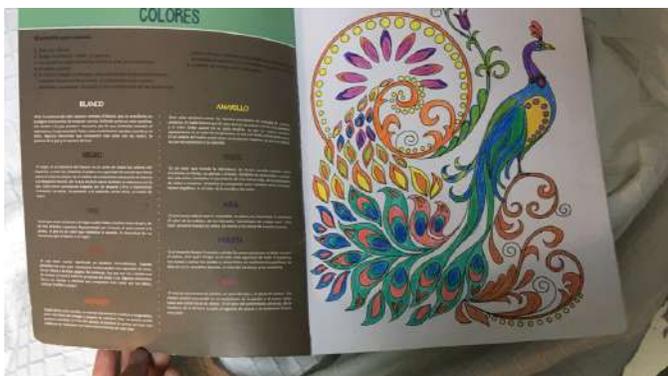
2.1 El juego en el hospital



Salita de juegos sección ambulatorio del HECC. 2017 (edificio antiguo)



Salita de juegos sección ambulatorio del HECC. 2017 (edificio antiguo)



Libro para colorear de Bnejamín (8 años) internado en HECC

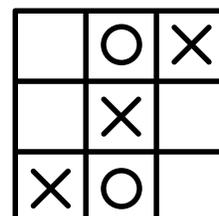
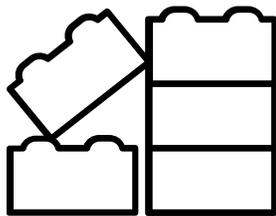
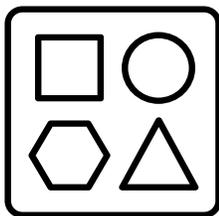
La hospitalización genera un aislamiento de los procesos normales del crecimiento del niño. Procesos propios de su desarrollo que afectan todos los ámbitos en los que se desenvuelve tanto a nivel físico como psíquico, social e intelectual. Esta ruptura significa un quiebre sustancial que puede afectar de gran medida si no se toman las reparaciones suficientes. (Silvia Penon, 2006) En este contexto, se define el juego como una herramienta catalizadora capaz de desempeñar un rol fundamental en el desarrollo de habilidades que el niño tiene coartadas por su hospitalización. En este sentido, se define como la interacción lúdica con los padres, con los hermanos y amigos, como miembros de la vertiente normalizada de la situación hospitalaria.

La situación hospitalaria se vuelve más amena y el clima con los compañeros, los tratamientos y el movimiento propio de una situación oncológica, puede verse beneficiada significativamente a través del juego.

Genera una situación de empatía, ya que acerca al afectado con sus compañeros y comprende que de una forma u otra se están viendo enfrentados al mismo desafío dentro del hospital. La sensación de angustia que supone ingresar al hospital, se ve depreciada mediante la interacción con el juego y la desvinculación del hospital como una entidad ajena al placer que todo niño debe sentir en su etapa de crecimiento.

Existe evidencia de que el juego es realmente efectivo en la reducción del dolor, además de ayudar en el proceso de prevención y disminución de la ansiedad; demostrando un mejor manejo del temor a la hospitalización. Esto sucede ya que el niño deja de comportarse de una forma pasiva y pasa a comportarse de forma activa hacia el proceso de enfermedad. El juego y la imaginación tienen que estar presentes en la atención pediátrica para poder brindar una atención humanizada, de tal forma que el hospital se convierta en un entorno menos hostil, convirtiendo la planta de hospitalización en un lugar agradable donde se favorece su adaptación (P.López, M.Ruiz, 2016)

2.2 Clasificaciones del juego



I Juego de ejercicio

Se entiende el juego de ejercicio como aquel que da placer inmediato a través de la acción repetida de movimientos. En este contexto, podemos distinguir por edades: Para los niños de hasta 2 años les es fundamental para ayudarlos en su desarrollo básico el gateo y caminar. Nos referimos a juguetes como móviles, juegos sencillos de manipulación, mesas de actividad, caminadores o arrastres, todo aquel que se defina como un movimiento continuo, de acción repetida, está fomentando el desarrollo de la liberación de endorfinas, lo que a su vez genera placer inmediato, y una mayor apertura para enfrentarse al contexto en que se está viviendo.

II Juego simbólico

Se define como el juego de imitación; este los ayuda a controlar la situación que les rodea, y permite canalizar las emociones negativas de angustia y miedo, a través de un efecto de catarsis. En el contexto médico, es aconsejable que los niños puedan ponerse dentro de la situación mediante el uso de aquellos juegos o juguetes que de alguna manera se vinculan al ejercicio médico, lo que les permitirá introducirse en la cotidianidad de lo estipulado en el hospital. El hecho de que tomen roles de médicos o de doctor, permite que puedan empoderarse de su situación, realizando acciones que diariamente los hacen sufrir o dañar, entre los que se aconseja utilizar muñecos con forma humana o animal con los que puedan identificarse y expresar sus sentimientos, o bien títeres que los ayuden a interiorizar sus vivencias más duras.

Por otro lado, hay un gran incentivo a potenciar la creatividad a través del juego simbólico, ya que, la imaginación y la diversión, propias de los juegos imitativos, potencias el uso avanzado del pensamiento creativo del niño. Esto se puede potenciar aún más si se insertan elementos como el uso de disfraces e instrumentos de imitación. Sin embargo, es importante recordar que los pacientes muchas veces pueden llevar palomitas o estar conectados a máquinas, por lo que el uso de disfraces debe ser abarcado de manera responsable e intuitiva por los responsables.

III Juego de construcción

Como su nombre bien lo dice, estos juegos son aquellos formados por piezas para encajar, apilar, alinear. El juego de construcción facilita el desarrollo de la coordinación óculo-manual, la organización espacial y conceptos de posición; delante, detrás, arriba, abajo. Por otro lado, afecta muy positivamente la atención y la concentración.

La adaptación de estos juegos, consistirá principalmente en el tamaño de las piezas, ya que los niños de diferentes edades y condiciones, pueden tener dificultad si estas son demasiado pequeñas, tanto respecto a la manipulación, como a la visión y a la complejidad de construcción.

Como hemos dicho anteriormente, los niños se cansan más pronto y por lo mismo su umbral de frustración se ve altamente vulnerado, ya que identifican una debilidad. Es necesario que el juego sea sencillo pero efectivo, convirtiéndose en una herramienta suficientemente motivadora para aumentar su autoestima.

IV Juego de reglas

Estos juegos incluyen instrucciones, normas o manual de uso para hacer ver su objetivo. Son de bastante exigencia para los niños, ya que inherentemente tienen una vertiente social muy alta. Se deben escoger juegos cortos, ágiles y estimulantes, dado que los niños se cansan, pierden interés y con frecuencia son interrumpidos para recibir tratamiento. Dejar una partida inacabada genera gran frustración, por lo que se debe ser muy cuidadoso a la hora de jugar un juego de reglas. Aumenta el pensamiento crítico y la capacidad de análisis.

Respecto a los juegos de destrezas, hemos de tener presente que las condiciones hospitalarias son sumamente distintas a las situaciones normales de juego, por lo que los espacios y tiempos se deben adecuar al contexto de los niños: Se debe tener en cuenta sobre todo que los espacios son reducidos y compartidos, que los niños están en pijamas y tienen con frecuencia otras limitaciones que no les permite caminar o moverse mucho debido a su condición, por lo que se deben tener presentes dichas limitaciones. (Penon,2006)

2.2.1 Juego narrativo



Entre las muchas actividades que se pueden realizar durante la hospitalización y que no ofrece ninguna limitación para el niño, se destaca la narración. Contar una historia no solo genera diversión e imaginación, si no que a través de ella se puede educar, desarrollar el razonamiento y puede ayudar a resolver conflictos

(P.López, M.Ruíz, 2016)



2.2.1 Juego narrativo

El Hospital influye sustancialmente en la manera en que los niños perciben la realidad y el entorno que los rodea. En este sentido, toda experiencia traumática impacta en la sensación de bienestar. Se deben cambiar los esquemas cognitivos para que de esta manera, la realidad no se vuelque hacia algo amenazante, y que por el contrario, sea llevadera para el paciente pediátrico. Re-significar las nuevas experiencias y evitar que las actitudes o emociones están condicionadas, sino que puedan adaptarse a ellos mismos y a los que los rodean, como doctores o enfermeros. Una manera efectiva para evitar dicho condicionamiento previo es otorgando un significado satisfactorio a sus experiencias a través de la narración, ya que le permite al niño integrar un bagaje experiencial ante los traumas propios de la hospitalización; para que así pueda asimilar lo vivenciado. (Neimeyer, 1996).

Un relato desvincula al hospitalizado de aquello que ha vivenciado últimamente, y por lo mismo, permite aislar las vivencias del relato de manera de posicionar lo de mejor manera dentro del hospital. Así puede ver de manera lúcida ciertos aspectos relevantes que había bloqueado debido a las heridas propias de su condición hospitalaria. La apertura de mente permite que mire sus problemas en perspectiva y que le de un nuevo ángulo para analizar su situación, y encontrar soluciones a distintas problemáticas que se le van presentando día a día.

“La narración como herramienta de aislación permite, entre otras cosas:

- Disminuir los problemas interpersonales inútiles, inclusive aquellos que se refieren a encontrar quién es el responsable de lo sucedido.
- Disminuir el sentimiento de fracaso al no encontrar estrategias efectivas para resolver el problema.
 - Unirse a su familia para cooperar en la lucha contra el problema y no ser influenciada negativamente
 - Separarse del problema.
 - Afrontar un problema difícil, de forma eficaz y relajada.
 - Tener un diálogo y no monólogo, sobre el problema.
 - Promover el bienestar físico, emocional y psíquico de las personas involucradas.”

(Gúzman, 2006)



“Todo esto, a su vez, favorecerá la relación entre la familia y el niño y ayudará a la prestación de los cuidados de enfermería . Esta actividad tiene valor terapéutico debido a que la narración mejora la calidad de vida de los niños durante la hospitalización y favorece el desarrollo personal del niño. Contribuye a facilitar su recuperación, y a reducir los impactos negativos de la ruptura de la dinámica familiar y de los procedimientos utilizados en el tratamiento .”

(P.López, M.Ruíz, 2016)



ESTUDIO

EN

TERRENO

3.

Hospital pediátrico Dr. Exequiel González Cortés

Se realizó una investigación de terreno en el Hospital Dr. Exequiel González Cortés ubicado en la comuna de San Miguel, Santiago. Fue fundado en 1956 como hospital general de adultos, pero, en 1962 se institucionalizó como un hospital especializado en el cuidado de niños. Es importante mencionar que la investigación realizada durante los meses de Marzo a Junio de 2017 se llevó a cabo antes del cambio de locación del hospital. Además de lo anterior, el Hospital Dr. Exequiel González Cortés fue el primer hospital de Chile en recibir la acreditación de Calidad y Seguridad del Paciente, que fue re-acreditada el año 2015.



Foto de fachada del Hospital nuevo, 2017

“ El Hospital Dr. Exequiel González Cortés es un hospital pediátrico perteneciente al Servicio de Salud Metropolitano Sur y su población beneficiaria alcanza a cerca de 300.000 niños, niñas y adolescentes inscritos en FONASA de las comunas de San Miguel, Pedro Aguirre Cerda, San Joaquín, Lo Espejo, La Cisterna, La Granja, El Bosque, San Bernardo, Calera de Tango, Paine y Buin. (Extracto de comunicado de prensa, sitio web oficial del hospital EGC) ”

3.1 Edificio nuevo

El 26 de Octubre del 2017 se realiza el traslado de equipamiento médico y pacientes al edificio nuevo ubicado en la calle Ramón Barros Luco 3301, en la misma comuna de San Miguel, frente a la estación de metro El Llano

“El Hospital Dr. Exequiel González Cortés (HEGC) realizará el traslado de niños y niñas hospitalizados desde su edificio actual -que data de la década de los 60- hacia el nuevo edificio ubicado en Gran Avenida 3.300, San Miguel, acción que se enmarca en el contexto de puesta en marcha del HEGC denominada MINGA.”

(Extracto del comunicado de prensa, sitio web oficial del hospital EGC)



Foto de fachada del Hospital nuevo, 2017



Foto de fachada del Hospital antiguo, 2017

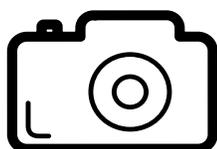
La investigación en terreno empezó en Abril del 2017, y dio termino en Diciembre del 2017. Las experiencias registradas fueron investigadas en su mayoría, en el edificio antiguo.

3.2 Metodología de investigación

Después de recibir las credenciales necesarias para poder entrar en el sector de oncología, se me permitió total libertad para realizar la investigación en terreno. Fue un proceso delicado, ya que, niños y padres se encuentran en momentos de alta vulnerabilidad. Es por esto que en las instancias donde tuve que interactuar directamente con los niños pedí permiso previo tanto a los padres y como a los pacientes.

Herramientas utilizadas para la recolección de datos:

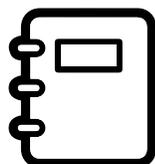
Registro fotográfico con consentimiento de los pacientes, padres y personal médico.



Grabación de entrevistas con el mismo consentimiento anterior.



Notas personales escritas a partir de las observaciones.



Primera etapa

Observación del entorno de forma no participativa:

En una primera instancia se realizó un estudio de reconocimiento de campo con el objetivo de obtener un conocimiento de flujos e interacciones que se dan en el área de hospitalización del hospital. Estas observaciones se realizaron en el edificio antiguo.

Segunda etapa

Entrevistas parcialmente guiadas:

Una vez recolectada la información necesaria en la primera etapa, el siguiente paso consistió en conocer el ambiente hospitalario desde el punto de vista de los actores involucrados en este. Se entrevista a pacientes, voluntarios y personal médico.

Las entrevistas se componen en un listado de temas a discutir. El propósito es no interferir en el despliegue de información que entrega el entrevistado y para lograr esto se debe crear un ambiente de conversación.

Entrevistas guiadas:

Realizadas a los pacientes y al personal médico con el objetivo de recolectar información sobre los procedimientos médicos realizados día a día y entender el horario de funcionamiento dentro del sector de hospitalización.

Tercera etapa

Testeos:

Después de analizar la información recolectada se realizaron testeos con los niños. Estas pruebas fueron actividades didácticas y lúdicas dentro del hospital. El papel que se tomó fue de mediador y, al mismo tiempo, fue importante participar de los juegos planteados.

3.3 Oncología

El departamento de oncología está encargado de proporcionar el tratamiento adecuado a los niños diagnosticados con cáncer.

Esta dividido en dos sectores; ambulatorio y hospitalización. En ambos sectores el personal está altamente capacitado y en constante alerta a cualquier interacción por parte de los niños.

La unidad donde se realizó la investigación fue en el sector de hospitalización.

Se eligió el sector de hospitalización dado que ahí se encuentran los pacientes en estado de aislamiento, y, por ello, las actividades de los niños hospitalizados son más restringidas que la de los niños del sector ambulatorio ya que estos vuelven a sus casas una vez terminada la jornada laboral.

3.3.1 Sección de Hospitalización

Se encuentra en funcionamiento las 24 horas del día los 7 días de la semana con una capacidad máxima de 12 pacientes en la unidad.

Los pacientes son internados en hospitalización por 3 razones:

- Deterioro en la salud del niño cuando su sistema inmunológico se ve amenazado.
- Quimioterapia de ciclo largo. Por ejemplo: 73 horas o una semana.
- Para realizar un proceso quirúrgico

Se les permite tener una visita 24/7. Solo familiares y/o mayores de edad. Esto significa que mientras lo niños estén hospitalizados sus amigos no los pueden visitar.

3.3.2 Personal Médico

Doctores

Llegan en la mañana para revisar los casos, dictar un diagnóstico y dejar instrucciones para llevar a cabo durante el día al personal de enfermería.

En la mañana: de 10 am a 2 pm aproximadamente

Durante el día: Hay 1 médico de residencia para toda pediatría.

Enfermeras

8 enfermeras que van rotando. Hacen un control diario respecto a la condición de los niños; administran los tratamientos tras las indicaciones del doctor; y, por último, realizan tareas administrativas.

3 técnicos en sala y 1 en clínica, 1 técnico en administración: Realizan control de signos vitales cada 4 horas; ejecutan cuidados esenciales que requieren los niños; y desarrollan tareas administrativas.



Hospital antiguo, 2017



Hospital nuevo, 2017

3.3.3 Descripción del lugar



Guía de pisos. Hospital nuevo, 2017

El sector de hospitalización de Oncología Pediátrica está ubicado en el 5to piso del hospital nuevo, al que le corresponde la temática del desierto. La salas están bajo el nombre de salas flamenco. Se compone de un pasillo largo

con habitaciones a ambos costados. Tiene cupo para un total de 12 niños, igual que en el hospital anterior. Anteriormente solo las salas de aislamiento eran individuales y había un solo baño para todos los niños internados, al cual los padres no podían utilizar.

Los pasillos se ampliaron y se agregó un closet para guardar los medicamentos y uno para los utensilios de limpieza y cambios de cama.



Pasillo principal oncología, hospital viejo, 2017



35 Pasillo principal oncología, hospital nuevo, 2017

3.3.3.1 Descripción del lugar: estación de enfermería

La estación de enfermería es un lugar clave en la vida del hospital, puesto que son las enfermeras las que tienen contacto constante con los niños. Además, es en ese lugar en el que se organiza la administración de medicamentos, por lo cual los niños lo han resignificado y les asusta un poco. En el hospital antiguo, este espacio es reducido y cuesta mantener el orden. Además, es de difícil acceso. En el nuevo hospital, este espacio es reestructurado, el área es de mucho mayor tamaño y el mesón es de muy

fácil acceso, por lo que los padres o niños pueden acceder con mayor facilidad. Además, al tener más espacio, los medicamentos no quedan a la vista, siendo el lugar más acogedor para los niños.



Estación de enfermería, hospital anterior 2017



Estación de enfermería, hospital nuevo, 2017



Almacenamiento de medicamentos, hospital anterior 2017



Estación de enfermería, hospital nuevo, 2017



Pasillo principal, hospital anterior 2017



36 Estación de enfermería, hospital nuevo, 2017

3.3.3.2 Descripción del lugar: Habitaciones

Las habitaciones son el lugar donde los niños pasan la mayor parte del tiempo. Por lo mismo es esencial que el espacio sea amigable con ellos.

Gracias a la ampliación del espacio y que las habitaciones son más grandes, se pudo incluir una estación de limpieza justo antes de entrar a la habitación. Se encuentra entremedio de la habitación y el pasillo principal, separado por dos puertas deslizables, esmeriladas, a ambos costados. Anteriormente la estación estaba presente solamente en las salas de aislamiento.

Si bien es un elemento necesario para mantener la higiene y evitar la transmisión de gérmenes y bacterias hacia los niños, esto elimina las interacciones que los niños tenían entre ellos, tales como, saludarse a través de la venta, o preguntar como estaban unos a



Habitación de aislamiento, hospital antiguo, 2017



Habitación, hospital nuevo, 2017



Estación de limpieza anterior a la sala, hospital nuevo, 2017

*“Antes podíamos pasear con el arturito por los pasillos y podía saludar a mis amigos de la escuelita pero ahora ya no ...”
(Amalia, conversación personal (18/11/2017))*

Descripción del lugar: Habitaciones

otros.

En el hospital antiguo, como se mencionó antes, solo algunas habitaciones eran personales, y ninguna tenía baño, por lo que los niños debían hacer pipí en una pelela con la ayuda de las enfermeras. Actualmente no es necesaria la asistencia de las enfermeras para que los niños puedan ir al baño, a menos que se encuentren en estado crítico. Solía ser un factor que limitaba en grandes cantidades su autonomía.

Cuando fui a ver a Constanza (14 años), estaba contenta con poder ir al baño sin ayuda de nadie, la pelela significaba un momento de mucha vergüenza para ella.

Gracias a las salas nuevas, hay un sillón en todas, donde los padres pueden dormir y descansar, cosa que resultaba difícil en las salas compartidas de I hospital antiguo, porque solo había un sillón por sala, lo que hacía que los padres tuvieran que compartir el sillón incluso durante la noche.

Los niños son receptivos al cansancio de sus padres y los más grandes se sienten culpables, ya que creen que a causa de ellos estar enfermos, sus papás sufren de cansancio.

*“Mi mamá viene en las tarde pero no me importa, prefiero que se vaya a la casa a descansar.”
(Marcela, conversación personal, 20/4/2017)*



Sillón de habitación personal, hospital antiguo, 2017



“A veces teníamos que usar una pelela para ir al baño, me daba vergüenza hacerlo al frente del otro niño.” (Constanza, conversación personal, 18/11/2017)

“Cuando me internaban yo pensaba, ojalá me pongan a aislamiento porque por lo menos iba a estar sola en la pieza” (Constanza, conversación personal 18/11/2017)

Baño personal, hospital nuevo, 2017

Descripción del lugar: Habitaciones

Los niños tienen espacio para guardar las cosas que traen de sus casas, en general son actividades para hacer mientras se encuentran en el hospital. La única restricción, es que no pueden traer peluches desde sus casas, ya que los peluches son recolectores de ácaros, polvo, suciedad y a las enfermeras les resulta difícil monitorear el estado en que se encuentra cada juguete de los niños. Es preferible que los niños traigan cosas que sean fáciles de limpiar. Las cosas que los niños llevan al hospital desde sus casas

son:

- Juegos de mesa
- Manualidades
- Libros para pintar
- Juguetes de plástico
- Parlantes
- Celulares/tablets



Closet para uso de los pacientes hospital nuevo, 2017

“Me gustaría traer mi guitarra de mi casa pero acá no me dejan y es muy grande.” (Felipe, conversación personal, 28/4/2017)



Estación de limpieza dentro de la sala + pertenencias personales del paciente, hospital nuevo, 2017

“Tengo montañas de peluches en mi casa, jajaja pero no los puedo traer al hospital.” (Marcela, conversación personal, 30/4/2017)

3.4 Los niños de oncología

Debido a la naturaleza de la enfermedad, la experiencia de hospitalización es diferente para cada niño. Como se mencionó anteriormente, hay distintas razones por las cuales los niños son hospitalizados, por lo que se requieren distintos tratamientos. Esto significa que dentro del sector de oncología cada día es distinto al anterior. Durante la semana se pueden encontrar distintas atmósferas, emociones e interacciones. El personal médico afirma que "Definitivamente hay días más difíciles que otros, cuando los niños están exhaustos o con maña por ejemplo" (Lucero, enfermera del HEGC, 2017).

Se identificaron distintos factores que desatan estos cambios:

Los niños admitidos en el momento

Algunos niños estaban acostumbrados a la hospitalización y otros la estaban experimentando por primera vez. En este sentido, se pudo observar una gran diferencia entre tres grupos de niños de acuerdo al tiempo que llevaban en el hospital.

En un principio los niños sienten miedo y desconcierto. Se intentan resguardar en lo conocido, principalmente buscan consuelo en sus padres. Estos niños se caracterizan por sus reacciones ante los procedimientos médicos en forma de llanto y expresiones de miedo.

A medida que avanza el tiempo los niños ya reconocen los procedimientos y están preparados emocionalmente a las intervenciones médicas. Se encuentran tranquilos la mayoría del tiempo y crean un grado de independencia emocional de sus padres. Si bien se los ve más calmados, no dejan de tener sentimientos de aversión a los procedimientos médicos.

La siguiente etapa en su estado emocional es la frustración. Esto sucede cuando los niños llevan mucho tiempo en tratamiento y hospitalización sin ver resultados tangibles, ya que la secuencia lógica de los niños es simple, se enferman, van al médico y se mejoran; orden que no se cumple en estos casos.



Bnejamín, 2017

El cáncer no es lineal y la quimioterapia puede empeorar la condición física de los niños. Esto desata un cambio radical en su actitud; se sienten frustrados por el poco control que tienen sobre su situación, les da rabia no ver avances y reaccionan con enojo ante los procedimientos médicos que provocan dolor y malestar. No obstante, llega un punto en donde ya no tienen miedo y deciden enfrentar el problema.

Por último, y siguiendo el enfrentamiento anterior, los niños entran en un estado de resignación. Aceptan su situación y deciden simplemente dejar que el personal médico realice los procedimientos que deben hacer. Si bien los niños durante esta etapa no generan enfrentamientos al momento de pincharlos u otros procedimientos, las enfermeras expresan gran preocupación por estos pacientes debido a que es más probable que estos niños empiecen a desarrollar cuadros de depresión.

La edad de los niños

La tolerancia a los procedimientos también se ve afectada por la edad de los niños.

A los más pequeños (0-5 años) les resulta más difícil entender el dolor o malestar que les provoca el tratamiento. En general eran los que desataron los llantos más fuertes. Se creaba una desconfianza en los doctores y enfermeras ya que los asocian a la fuente de su dolor. Los de mediana edad (6-11) son niños que entran en una

etapa en donde pueden empezar a comprender por qué se encuentran en el estado de paciente en un hospital.

El tipo/etapa del cáncer

Dependiendo del tipo de cáncer y su avance, el tratamiento puede ser menos o más agresivo. Las intensidades de las quimioterapias afectan físicamente a los niños de distintas maneras, por lo que se desatan emociones y experiencias distintas. Algunos niños reciben tratamientos muy fuertes, por lo que su actitud se hace cada vez más hostil.

Casos extraordinarios/urgente

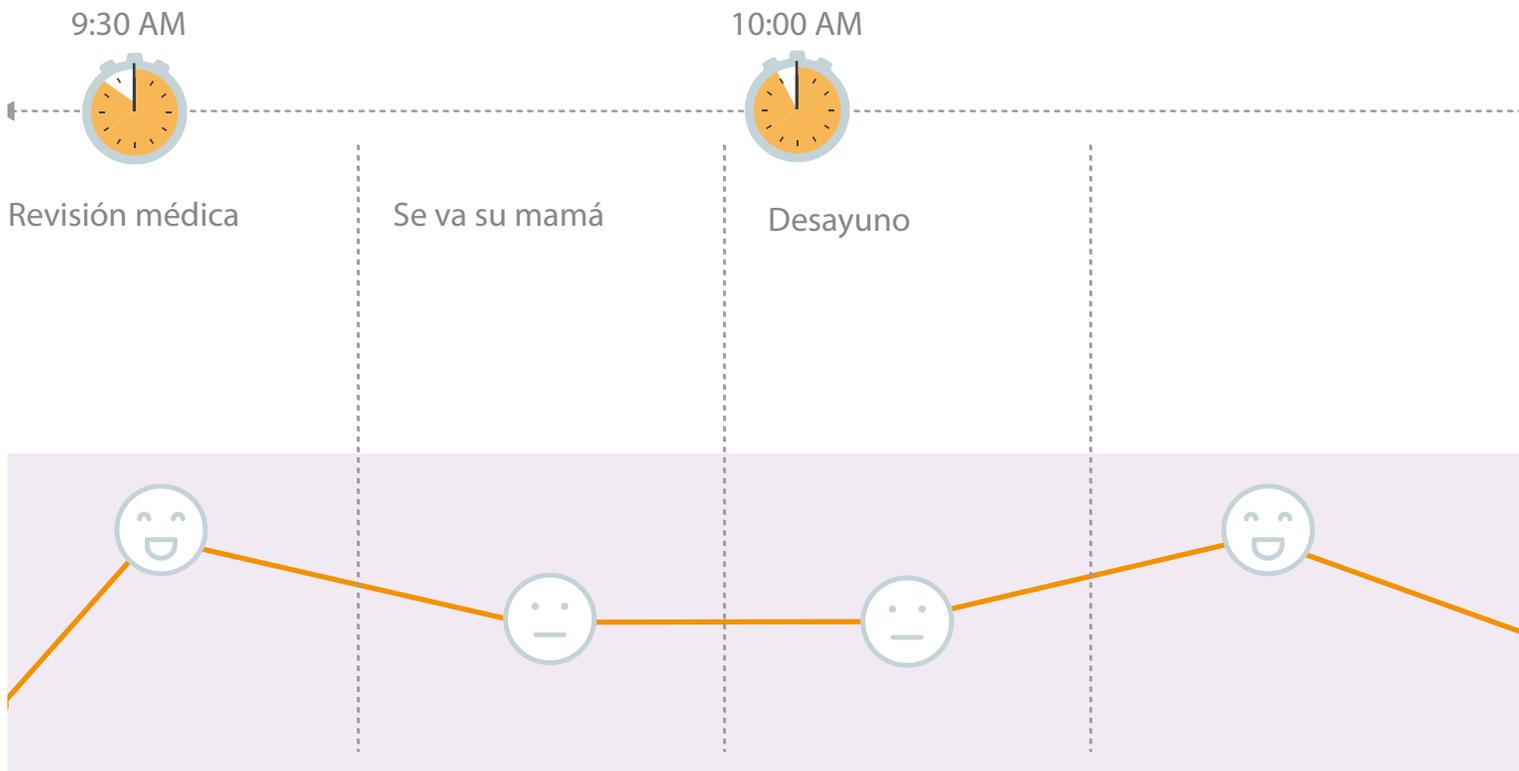
Niños que deben estar en el hospital para recibir una dosis de quimioterapia que no se puede proporcionar de manera ambulatoria, ya que tiene una duración de más de 8 horas. Niños que son internados debido a algún acontecimiento extraordinario que ponga en peligro su salud. Debido a la baja en las defensas, los niños en oncología son muy propensos a infecciones. Los resfríos o cuadros de fiebre pueden presentar un peligro más riesgoso de lo normal. Estos pacientes deben ser admitidos y permanecer en aislamiento hasta que el riesgo sea eliminado. En consecuencia, estos niños sufren una caída profunda en su estado de ánimo ya que (1) En comparación con otros niños, ellos no tienen una fecha determinada para que les den de alta. Esto les produce impotencia, ansiedad y miedo. (2) Su condición física al ingresar al hospital es crítica, sienten malestar y el encontrarse en el hospital no aporta positivamente en el ritmo de su recuperación.

El personal de turno

El personal médico tiene el difícil trabajo de llevar a cabo las tareas diarias y proporcionar el tratamiento a los niños. Debido a que el cáncer no solo requiere un cuidado físico, sino que también emocional, el personal debe estar atento a las necesidades de los niños en todos los ámbitos.

Durante la jornada diaria, el personal juega dos roles muy importantes en la vida de los niños. El de médico/enfermera/auxiliar y el de compañero, cuidador y amigo. Todo el personal entrevistado destaca que para poder realizar su trabajo en Oncología Pediátrica es necesaria la interacción constante con los niños y estar siempre receptivos a lo que el niño está sintiendo, tanto física como emocionalmente.

MARCELA 15 AÑOS



Su día parte temprano, los niños reciben la visita de los doctores donde los examinan y les evalúan el diagnóstico. Los doctores intentan crear un ambiente agradable con el niño. Hay mucha confianza y tienen experiencia en establecer una relación cercana a ellos.

Marcela comparte risas con los doctores porque ya la conocen hace mucho tiempo.

Su mamá permanece con ella durante la mañana pero cuando se acerca la hora de almuerzo se va a su casa a descansar. No vuelve hasta las 7-8 de la tarde. Marcela dice que prefiere que se vaya a la casa porque no quiere que su mamá está cansada.

Cuando llega la hora del desayuno Marcela se come toda su comida, se le pregunta si le gusta y responde que no pero mejor comerla para mejorarse pronto. Cuando está de buen ánimo dicen las enfermeras).

Conversamos de música, televisión, el colegio y sus amigos. Extraña mucho a sus amigos ya que no la pueden visitar en el hospital. Dice que ya quiere volver al colegio para estudiar y conversar con sus amigos.



1:00 PM



Punción lumbar

Recuperación

Almuerzo

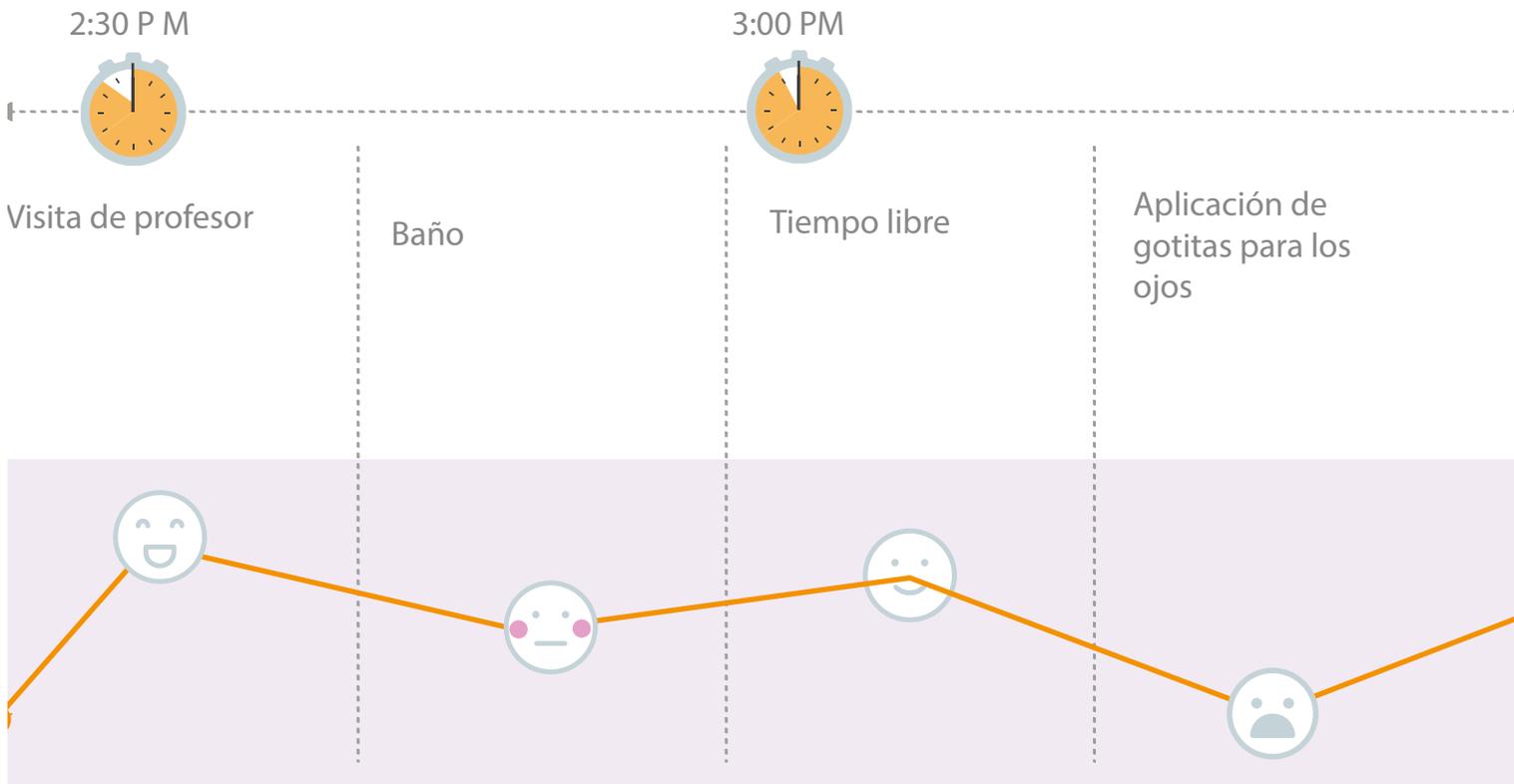


Después a Marcela le tuvieron que realizar una punción lumbar. Se le tiene que pinchar en la columna vertebral y para esto se la debe anestésiar parcialmente, lo que la deja un poco dormida. En este momento se observó desde afuera ya que el espacio era pequeño y se necesitaba de dos enfermeras dentro de la sala.

Marcela estuvo adormecida durante 40 minutos. Las enfermeras se preocuparon un poco ya que se estaba demorando mucho, y su presión estaba baja.

A la hora de almuerzo Marcela se come toda su comida nuevamente y me comenta que "está chata de la jalea". "Antes me gustaba pero ya me aburrí", por eso se come solo la mitad.

MARCELA 15 AÑOS



Llegó el doctor de la escolita a entregarle sus notas. Se sacó un 7 en Biología y todo el personal se asoma a decirle felicitaciones.

Cuando quiere ir al baño deben ayudarla dos enfermeras a levantarse de la cama, llevarle un separador de ambientes y una bacinica a su sala. Aunque el baño esté al lado de su sala, ella no puede salir porque esta en aislamiento. Aunque yo salgo de la sala, igual le da un poco de vergüenza.

Durante la tarde ve tele y se pone a hacer pulseras para venderlas después, dice.

En un momento entra la enfermera nuevamente a decirle que se tiene que poner las gotitas para los ojos a lo que ella responde con cara de pena. Cuando me mira me dice que le arden las gotas para los ojos. La quimio que está recibiendo es muy fuerte y puede dañar la vista permanentemente si no se aplican estas gotitas.

7:00 PM



Vuelve su mamá

Reacción a la caída de pelo



A las 7 pm llega su mamá y le trae comida especial. Le encantan las almendras dice su mamá. Marcela se emociona mucho con las cosas que le trajo su mamá. La actitud de Marcela cambia al momento que entra la mamá. Durante el día se mostró muy tranquila y conversaba normalmente. Cuando interactúa con su madre se vuelve un poco más infantil. Su tono de voz sube y se ríe mucho más.

La mamá en un punto menciona que justo llegué el día que la Marce se cortó el pelo. Cuando pregunté, Marcela se avergüenza un poco y me dice que se cortó el pelo ella sola. Me explica que tenía pena de que se le estuviera cayendo el pelo. La vez pasada que tuvo leucemia le raparon el pelo entonces ella no vió cuando se le caía. Ahora no se lo rapó, entonces me dice que le dio rabia y pena pasarse la mano por la cabeza.

Me despido de ella ya que se deduce que quiere estar con su mamá por lo que queda del día.

3.5 Los padres de oncología

Los padres en Oncología pueden estar las 24 horas del día acompañando a sus hijos. En general madres y padres se turnan durante el día quedarse en el hospital. Familiares de los niños también vienen a cuidarlos, y a ayudar a los padres para darles un momento de descanso. Los padres se ven extremadamente afectados emocionalmente a lo largo del tratamiento de sus hijos. En las observaciones de campo y las entrevistas se habló con algunas mamás y se identificaron los factores que afectan en su estado emocional y físico:

Preocupación constante por la salud de sus hijos.

El diagnóstico del cáncer en los hijos ya es un momento difícil en la vida de los padres, al cual, se le agrega la hospitalización de sus hijos.

En algunos casos, preocupación por tener que dejar de trabajar o estar con una licencia médica

Para estar todo el día con sus hijos muchas madres tienen que dejar de trabajar, o pedir licencia. En algunos casos les es difícil volver a la vida laboral por haber estado demasiado tiempo sin trabajar.

Cansancio al estar las 24 horas en el hospital

Tristeza al estar solas sin poder hablar con sus amigos o familiares

Todas las entrevistas realizadas a las mamás, terminaban en conversaciones extensas donde me contaban su experiencia en el hospital, el diagnóstico de sus hijos, historias familiares y personales. Estaban agradecidas de poder tener un tiempo de desahogo personal e interactuar con alguien externo al hospital, ya que la mayoría del tiempo se encuentran solas y cuando hay una visita, aprovechan de hacer relevo e ir a dormir o tomarse un café.

Inseguridad e impotencia al sentir que no pueden aportar a la recuperación de sus hijos

Durante el diagnóstico de sus hijos, las mamás se encuentran en un estado de ansiedad, ya que hay un periodo de incertidumbre, donde no saben qué es lo que tiene su hijo.

A diferencia de las enfermedades más comunes que se presentan en los niños, el cáncer puede aparecer o acelerar sin ningún motivo en particular, lo que resulta en las mamás sintiendo que no pueden aportar en el proceso de recuperación de sus hijos, dejándolo todo a manos de los doctores y los medicamentos.



Mamá de benjamín, hospital antiguo, 2017

“Yo sabía que no era fiebre como me dijeron en el otro hospital. Hasta le buscaron lombriz solitaria pero no podía ser porque si no, hubiera tenido ganas de comer...Yo no sabía que hacer hasta que vine al Exequiel y ahí recién le encontraron el cáncer” (Mamá de Constanza, conversación personal, 20/4/2017)

3.6 Momentos críticos de intervención

Al finalizar el estudio de campo se pudo identificar los momentos críticos a intervenir. Corresponden a las situaciones donde el niño sufre un cambio emocional drástico, ya sea negativo o positivo. Es por esto que el objetivo de este proyecto se enmarca en dos instancias diferentes: una, corresponde a la intervención en los momentos más difíciles, en donde el niño siente miedo y angustia, para disminuirlos dentro de lo posible. Esto porque cualquier dolor físico provocado por la enfermedad o el tratamiento no se pueden eliminar. Por otro lado, es importante potenciar las instancias positivas de recreación, lo que sucede cuando el niño está relajado y cómodo dentro del hospital.

Debut e Introducción al hospital y lo desconocido

El primer encuentro con el hospital y los procedimientos médicos generan miedo y angustia en los niños. Son introducidos a lugares y personas desconocidas a lo cual se agrega el miedo a la enfermedad y la incertidumbre de lo que va a pasar. La incertidumbre y el miedo a lo desconocido hace que los niños usen su imaginación para rellenar la falta de información con cosas desagradables y traumáticas.

Es necesario crear una intervención que aminore el golpe inicial del encuentro entre el niño y el hospital a través de un lenguaje dirigido que les haga familiarizarse con el hospital rápidamente.

Procedimientos médicos

El factor que irrumpe con el estado emocional de los niños de una manera más brusca son los procedimientos médicos. Les afecta de dos maneras:

Por el dolor y malestar inducido.

Por la frustración de no tener control sobre su situación.

Si bien no es posible eliminar por completo el dolor que sienten con los procedimientos, se puede disminuir la angustia que tienen al momento de la intervención y así lograr que el proceso del tratamiento sea menos traumático.

Momentos de aburrimiento, inactividad e impotencia

La inactividad provoca un retraso en el desarrollo de los niños. Es una edad donde el juego tiene una importancia crítica ya que es el lenguaje con el que interpretan el mundo que los rodea. El estar inmóvil limita sus posibilidades de juego, esto crea frustración y nostalgia de su hogar, lugar donde tienen todos los elementos y espacios para desarrollar su juego.

Al mismo tiempo, sus actividades cotidianas están restringidas a la camilla y su habitación en el hospital, y, como ya se ha comentado, la impotencia creada por no tener control sobre sus acciones cotidianas les genera rabia y frustración.

Se les debe entregar herramientas que los ayuden a crear un sentimiento de control, donde las acciones que decidan tomar tengan un impacto en su 'nuevo mundo'.

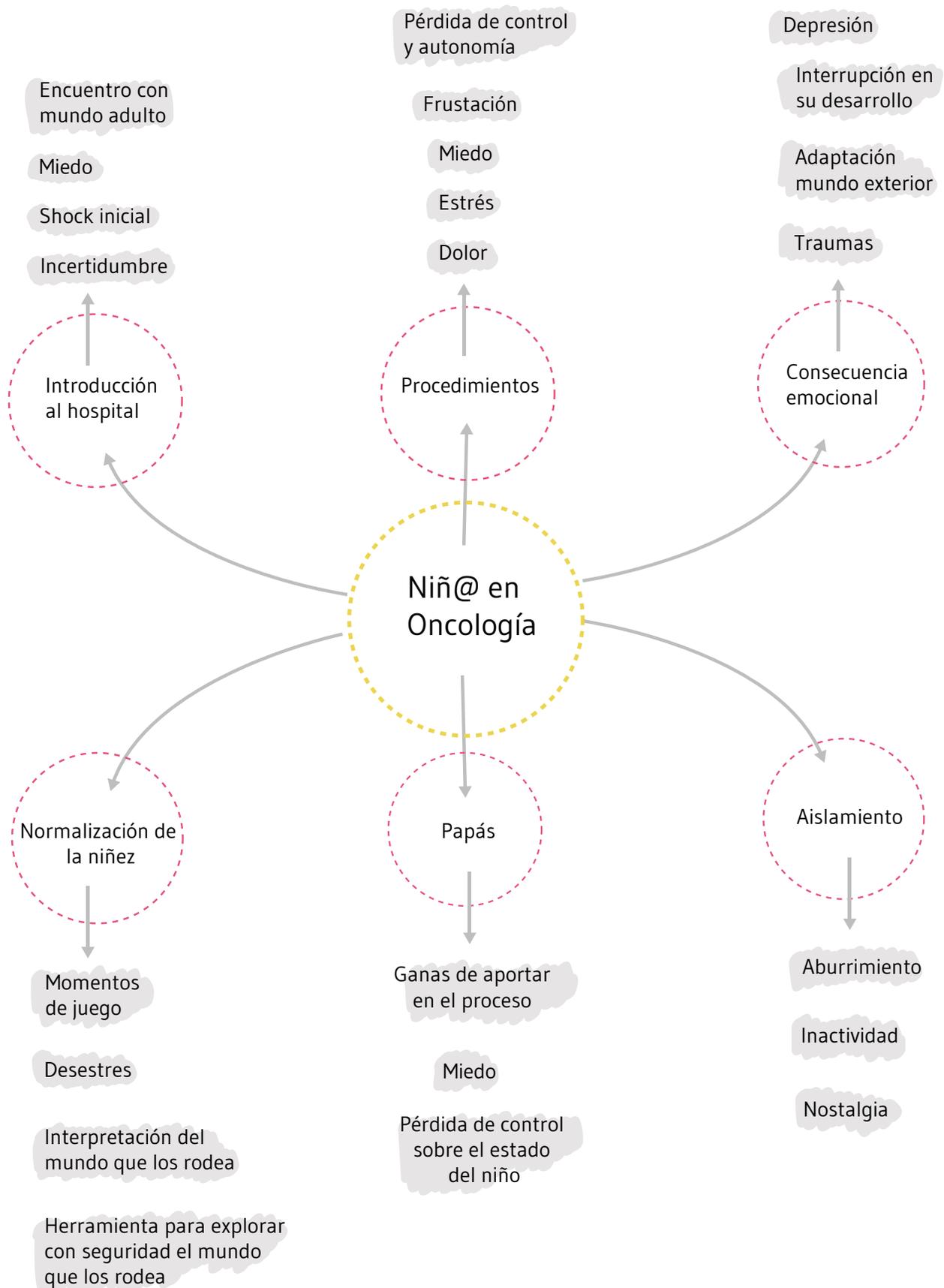
Juego e interacciones con los papás

Como se a mencionado anteriormente el juego es importante en la vida de los niños. Se pudo observar que los niveles de ansiedad y estrés disminuían drásticamente cuando los niños realizaban actividades lúdicas. La personalización del espacio dentro de las salas estaba compuesta por los juegos y actividades favoritas de los niños.

Si se incorporan herramientas para potenciar estos momentos en su estadía en el hospital, se puede generar un cambio en la línea de flujos de emociones, donde predominen los momentos de risas y bajen los momentos de preocupación.

Además se le podrá entregar herramientas a los padres para que jueguen un papel importante en la recuperación de sus hijos.

Síntesis de observaciones clave



4.

Oportunidad de diseño

A partir del análisis se puede concluir que las consecuencias del tratamiento del cáncer provocadas en los niños es altamente traumática.

A continuación se señalan los puntos que deben ser intervenidos para poder mejorar la experiencia del niño durante su lucha contra el cáncer.

Entonces, en virtud de todos los elementos observados dentro del hospital se identificó la siguiente oportunidad de diseño.

4 Oportunidad de diseño

Diseñar un sistema narrativo que cree la conexión entre el hospital y los niños, que los acompañe durante su tratamiento y estadía en el hospital. El cual debe entregarles herramientas para que los niños tengan una sensación de control y así minimizar los sentimientos de angustia durante su estadía.

4.1 ¿Qué?

Sistema de apoyo para los niños en oncología que se hace tangible a través de una narrativa creada específica al cáncer y los tratamientos médicos; actividades que fomentan la creación de narraciones personales del niño y un manual instructivo para los padres, enfermeras y voluntarios.

¿Por qué?

Porque al pasar por un gran número de procedimientos, los niños pierden el control de su cuerpo y de su tratamiento. Esto los hace sufrir grandes cambios de humor y perder la autonomía, lo que puede tener graves repercusiones en cómo el niño, una vez superada la enfermedad enfrenta el mundo.

¿Para qué?

Para resignificar y acompañar los procedimientos médicos desde el inicio de la enfermedad, haciendo más amigable la transición inicial a la enfermedad, fomentando que los niños puedan crear un mundo en el cual sean ellos quienes tomen las decisiones, otorgando lado una instancia de juego y devolviendo un poco de la autonomía perdida.

4.2 Objetivo general

Crear un sistema narrativo que acompañe al niño a través de su tratamiento de principio a fin, para hacer más amena, dentro de lo posible, la estadía en el hospital y el encuentro con los tratamientos médicos.

Objetivos específicos

- 1. Disminuir el impacto inicial de los niños al encontrarse con el hospital.**
- 2. Acercar al niño de manera amigable a los tratamientos médicos**
- 3. Fomentar la expresión personal de los niños en relación a su tratamiento**
- 4. Crear instancias donde el niño tenga control del desenlace de una situación**
- 5. Incentivar los momentos de recreación y juego**
- 6. Fomentar la interacción entre padres y niños durante las actividades recreativas**

4.3 Usuario

Niños

Niños internados en el sector de oncología pediátrica, de 6 a 11 años. Tienen un nivel de autonomía y pensamiento lógico desarrollado, lo que les permite distinguir entre fantasía y realidad. Las actividades preferidas en esta edad consisten en juego de creación y personalización. A diferencia de niños mayores, estos encuentran difícil mantenerse estáticos por largos periodos de tiempo, ya que se encuentran en pleno desarrollo físico y emocional.

Es importante incentivar sus momentos de recreación ya que, a esta edad, es a través del juego que pueden explorar el mundo que los rodea de manera segura.

Usuario secundario:

Padres entre 25 y 50 años aproximadamente. Son el principal acompañante de los niños y habitan en el hospital durante el tiempo que los niños se encuentran internados.

Están en constante estado de alerta y preocupación para cualquier situación de emergencia que pueda suceder. Están cansados debido a su situación y la acumulación de sueño.

Quieren aportar de la manera que sea para el aceleramiento de la recuperación de sus hijos.

5.

Proceso de Diseño

5.1 Antecedentes y referentes

Súper Fórmula

Proyecto desarrollado en Brasil por la compañía de diseño JWT Brasil en conjunto con el A.C. Camargo Cancer Center. Consiste en cubrir las bolsas de quimioterapia con cajas en las cuales se imprimieron las gráficas de los súper héroes más conocidos de la compañía de comics DC, tales como Batman y Mujer Maravilla. Se creó una narrativa donde estos súper héroes reciben el mismo tratamiento que reciben los niños, para recuperar las fuerzas. Esto fue complementado con comics que ilustran a los súper héroes afectados por los mismos síntomas que los niños y recibiendo el tratamiento de quimioterapia desde las cajitas, que luego los niños verían en las salas del hospital.

Objetivo

Disminuir el miedo y ansiedad que el niño manifiesta al momento de la quimioterapia. Esto se logra creando una narrativa que el niño puede identificar y relacionarse fácilmente y, al mismo tiempo, se le da un sentimiento de esperanza y empoderamiento.

Elementos relevantes

La creación de una narrativa atractiva que logra transformar, a los ojos del niño, la quimioterapia en algo menos agresivo.



A la quimio con simio

Proyecto de título de Sophie Traeger Hermosilla. Consiste un sistema de apoyo para los niños diagnosticados con cáncer, en el momento que debutan. Se les entrega un kit, que está compuesto de: un mono de peluche, un cuento, un libro de actividades y una mochila de tela. Cuando los niños van a su primera sesión de quimioterapia se le cuenta la historia de un simio que, al igual que ellos, está recibiendo tratamiento de quimioterapia.

Objetivo

- Amortiguar el primer encuentro con la sesión de quimioterapia del niño, para que sea más amigable.
- Darle herramientas a los padres/enfermeras que los ayuden al momento de explicarle al niño los procesos por los que va a pasar.

Elementos relevantes

- Sistema que logra comunicar al niño, con un lenguaje cercano, sobre el tratamiento de la quimioterapia.
- Diseño de la primera interacción del niño con la quimioterapia.



Beads of Courage

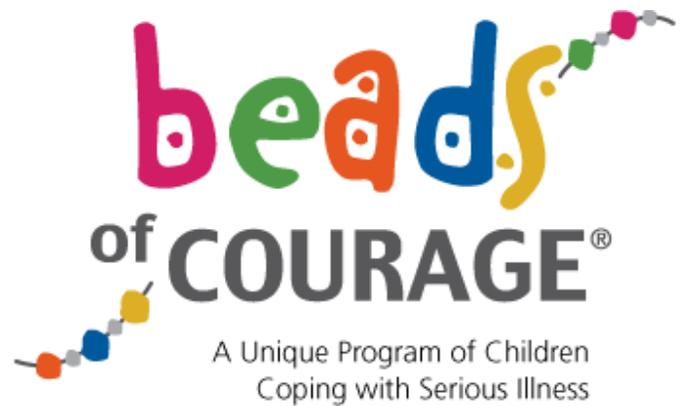
Proyecto desarrollado en Estados Unidos, ideado por Jean Baruch, doctorado en enfermería en el 2003. Consiste en una gran cantidad de voluntarios, trabajando en todo el país, los cuales fabrican mostacillas de cristal para ser entregadas a los niños en los hospitales. Cada pieza de color representa un tratamiento específico, las que son recibidas por los niños, en virtud de los procesos médicos que han vivido; y, así, pueden ir creando sus propios collares en largos cordeles que les son entregados junto a las mostacillas.

Objetivo

Entregar una herramienta para que los niños puedan contar su camino recorrido a los largo del tratamiento con facilidad. También se busca crear una sensación de realización y superación personal, donde los niños puedan visualizar lo que han logrado a través del tiempo, dándoles fuerza para seguir adelante.

Elementos relevantes

Con este proyecto se logra catalogar y representar los tratamientos médicos en algo físico y manejable por los niños. Así se logra que los niños tengan una relación más cercana respecto a los aspectos - más que nada, informativos - de su proceso médico, esto, mediante la interacción y el desarrollo de un rol activo en su tratamiento. Esto les da la autonomía para poder contar su historia al resto del mundo, a través de la creación de un vínculo con el niño y posible actores ajenos a su tratamiento (amigos, familiares y otros).



Gira cuentos

Es fundación que nació hace más de 20 años. Trata de un grupo de voluntarios que recorre el hospital Luis Calvo Mackenna ofreciendo lecturas de cuentos a los niños que se encuentran internados. Se tuvo la oportunidad de hablar con las voluntarias y observar cómo interactúan con los niños: Cuentan con una amplia selección de material para trabajar, el cual no solo está compuesto por libros tradicionales. Además, agregan a sus actividades distintos objetos que ayudan a realizar un trabajo más didáctico en torno al concepto de “cuenta cuentos”; tales como: un teatro de papel japonés, títeres, instrumentos musicales, puzzles, libros con pop up, braille, etc.

Objetivo

Crear una instancia de distracción para el niño a partir de su propias condiciones. Los libros son puertas a mundos que se alejan del hospital y es a partir del trabajo de las voluntarias que se hace posible este viaje imaginativo por parte de los niños.

Darle a los niños la oportunidad de tomar decisiones y tener el control de lo que pasa dentro de la sesión. Tienen la opción de elegir la actividad, el libro y cuándo parar la actividad.

Elementos relevantes

Amplia variedad de plataformas para contar cuentos. No solo construyen narraciones a partir de lo que ya está escrito, exploran todos los métodos que tienen al alcance para contar la historia al niño y hacer de la experiencia un trabajo más dinámico.

Establece un espacio en el día para que el niño pueda bajar sus niveles de estrés y ansiedad.



Julianas Children's Hospital

Proyecto de diseño implementado en el hospital de niños "Juliana" de Los Países Bajos. Fue creado por el grupo de diseño/arquitectura/ingeniería "Tinker Imagineers". Este plan consiste en una narrativa que envuelve el hospital, donde se les presenta a los niños 5 personajes que pueden encontrar dentro de todo el hospital: están en los pasillos, pabellón y las habitaciones de los niños. Durante momentos tales como el traslado a pabellón, se activan animaciones en las paredes, dando así la sensación al niño que estos personajes los acompañan en todo momento.

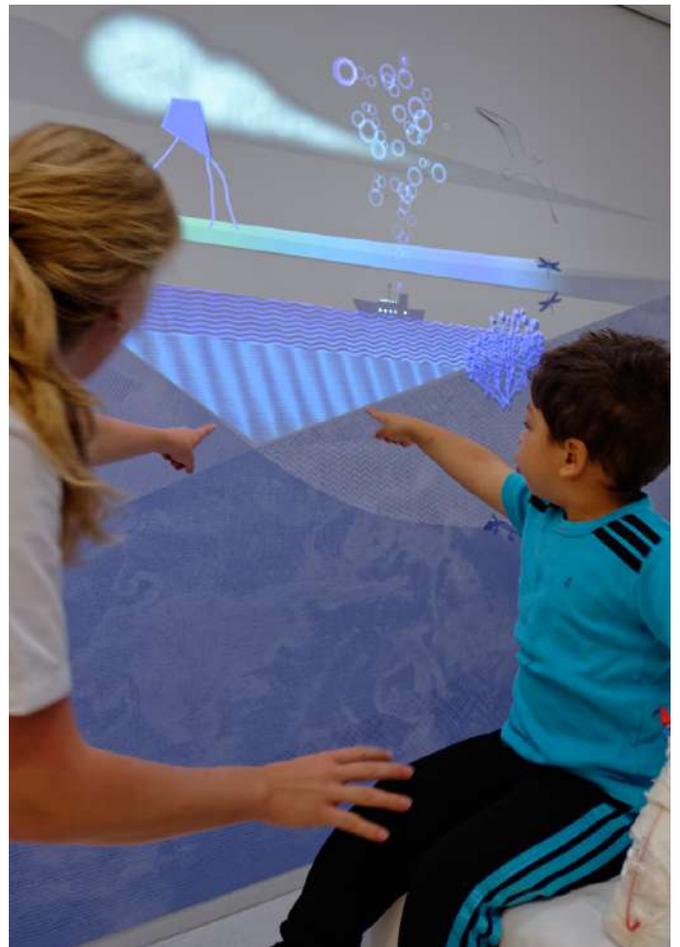
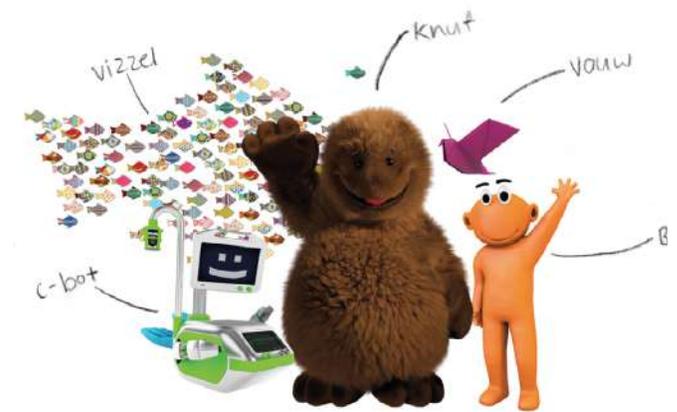
Objetivo

Quitarle a los niños el miedo que puedan sentir hacia el ambiente hospitalario, a través de una narrativa amigable para ellos. Además, hacerlos sentir acompañados a lo largo de su estadía en el hospital.

Elementos relevantes

Creación de personajes a partir de un contexto hospitalario que logran ser pertinentes en el mundo y lenguaje de los niños.

- Crear el sentimiento de apoyo en los niños, a través de estos personajes.
- Aminorar el choque inicial del niño cuando se encuentra en el hospital



5.2 Testeos

La duración de hospitalización es variable y da lugar a muchos imprevistos (operaciones de urgencia o hospitalizaciones en UCI por ejemplo). Por esto, los testeos tienen que ser de corta precisión y de corta duración.

Con el fin de mantener la privacidad de los niños algunos nombres fueron cambiados. Además, al tratarse de menores, el registro tanto fotográfico como video de la interacción dependía de los permisos entregados por los padres.

5.2.1 Primera etapa

El primer testeo tenía como objetivo observar cómo reaccionan los niños durante un juego, donde el personaje principal está sufriendo síntomas parecidos a ellos, en un contexto diferente.

Para esto se creó un tablero simple, tipo mock up, y un dado con 3 opciones distintas.

El objetivo del juego es trasladarse en el tablero para llegar a una casa. Se presenta una dinámica en la cual un dado permite avanzar 1 o 2 espacios, pero también, dependiendo el número obtenido puede darle un turno al "monstruo" azul.

Se presentan casillas simples y casillas con estrellas. Se especifica que en las casillas con estrellas, se presenta un obstáculo. Una vez superado, los niños pueden ganar un poder para retrasar al monstruo azul. Los obstáculos presentados son síntomas de la quimioterapia y para superarlos, se le dice a los niños que debían proponer una solución creativa al evento. Así, una vez superado el obstáculo, ganan el poder.

Los obstáculos presentados son los siguientes:

Pinchazo de una abeja

Polvo mágico que te hace sentir mareado

Hechizo para que se te caiga el pelo



Proceso

El testeó fue llevado a cabo con Matías (10 años), quien se puso feliz al conocer el juego, pero algo nervioso al no conocerme. Sin embargo, se soltó apenas le empecé a preguntar que cosas le gustaba hacer, comer etc. Esta técnica de acercamiento fue aprendida y aplicada después del seguimiento realizado a la organización de Gira Cuentos.

A Matías le costó un poco entender las reglas del juego pero cuando supo jugar, se vio muy entusiasmado.

Cada vez que Matías caía en un obstáculo se le decía la siguiente frase:

“Oh no! El monstruo azul dejó una trampa y ahora _____ . Qué harías tú para salvar al héroe?”

Después de dar sus respuestas, se le hicieron más preguntas entremedio con el fin que explicara mejor su idea.

Respuestas obtenidas

A continuación, se detallan las respuestas de Matías a los obstáculos.

Obstáculo: Pinchazo de una abeja

Matías: “Me pongo esta estrella en el brazo (estrella del tablero) y shuuuuuum me saco la abeja del brazo.” (Matías, conversación personal, (15/8/2017)

Observación: Matías asumió que la abeja le pinchó el brazo, no se le dijo donde había sido.

Obstáculo: Polvo mágico

“...cuando yo me siento mal me dan ganas de acostarme y jugar con el celular... Y mi mamá me hace cariño pero cuando no está ella no me gusta porque las tías (enfermeras) no me hacen cariño...” (Matías, conversación personal, (15/8/2017)

)
*Observación:

Matías preguntó: “Pero cómo mareado? Le dolía la guata?” (Matías, conversación personal, (15/8/2017). Seguido de esto se le describió la situación de “estar mareado”, como los síntomas por lo que estaba pasando él y no tuvo problema en asociarlo con su situación. Es más se olvidó del juego por un momento para decirme cómo era la vida del hospital cuando él estaba mareado.

Obstáculo: Hechizo para que se te caiga el pelo

“Un gorro mágico para que le crezca todo el pelo devuelta!” (Matías, conversación personal, fecha)

Observación: Matías lo paso bien imaginando soluciones para devolverle el pelo al personaje, y menciona cómo le encantaría tener alguno de esos artefactos.”

El juego no se logra terminar ya que Matías debe recibir tratamiento y para eso necesita tranquilizarse.

Observaciones:

Matías logra contar de su experiencia en el hospital por medio de la imaginación, y con la ayuda de algunos elementos del juego. Mediante el juego habla con tranquilidad de los procesos por los que pasa, incluyendo momentos que causan risas y chistes.

Cuando se realizó el seguimiento a Marcela (14 años), también se discutieron temas como la pérdida de pelo, y los procedimientos que debía enfrentar día a día. Se destaca que Marcela explicó estos procedimientos de manera natural en la conversación, sin la intervención de un juego. En ese contexto, Marcela se expresaba con tranquilidad pero explicaba sus sentimientos de disgusto por estos, con un tono de conversación serio alejado de risas y bromas, como fue el caso de Matías.

5.2.2 Segunda etapa

En un segundo testeo se buscó explorar la narración lúdica para incitar a los niños a externalizar sus emociones con respecto a los procedimientos vividos durante su tratamiento.

Este testeo se sustenta en el trabajo de Freeman, Epston y Lobovits (2001) quienes ofrecen una metodología de intervención con los niños desde la terapia narrativa: Se invita al niño a hablar de su experiencia de la forma en que él quiera hacerlo. En este primer acercamiento el niño puede utilizar cualquier recurso para contar su experiencia como el empleo de dibujos o metáforas. Utilizar los recursos personales con los que cuenta el niño, principalmente los lúdicos en el caso de los niños pequeños, es primordial en la terapia narrativa el primer acercamiento. (Freeman, 2001 Guzmán, 2006)

Descripción de testeo:

Para llevar a cabo el testeo, se seleccionaron 3 medios distintos para contar y crear historias. Estos son: escritura, dibujo y recreación a partir de objetos. Con el fin de testear la interacción del niño con estos medios, se le pidió a Amalia (7 años) contar historias de ella en hospital con los 3 métodos mencionados antes, de la manera que ella quisiera. Además, con el fin de guiar y apoyar la creación de historia, se introducen personajes que pasan por lo mismo que los niños.

Para la introducción de personajes, se le entrega figurines tridimensionales de cartón, los cuales pueden ser usados para la representación de historia a partir de objetos.

Objetivo del testeo:

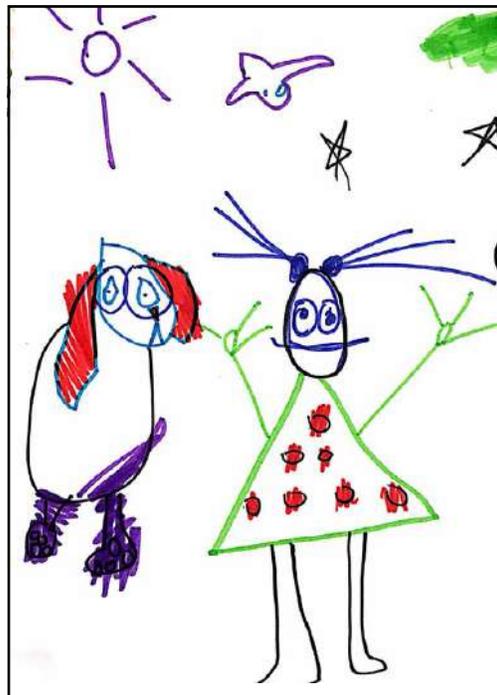
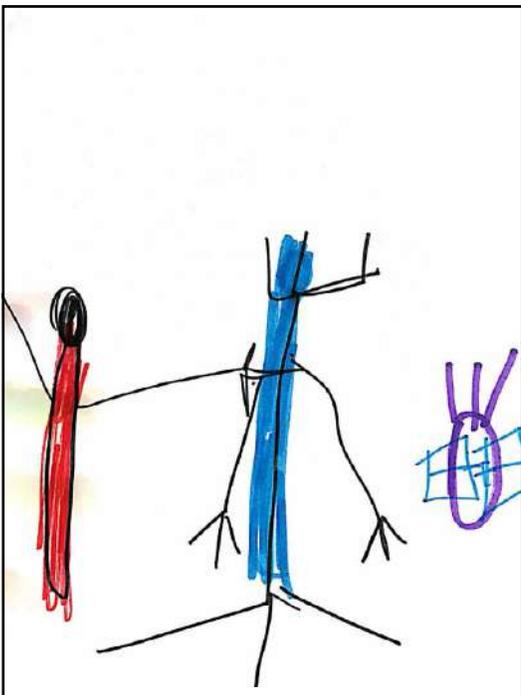
Investigar qué medio (escritura, dibujo o recreación) prefieren los niños para contar historias.

Averiguar cuáles son los procesos usados por los niños para crear sus historias.

Validar los personajes creados.

Validar el estilo de ilustración de los personajes presentados.

Resultado



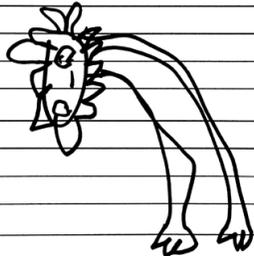
Dibujo:
Amalia dibujó a su mamá y a su perro acompañándola durante la quimioterapia. Explica que extraña a su perro porque siempre le da de comer y no sabe quién le va a dar de comer ahora. Le pregunto por la tercera figura en la mitad del dibujo y me explica que ese es el arturito. (monitor de signos vitales)

Hoy el postre estaba
delicioso

Escritura:

Amalia dice que le gusta escribir, pero no es buena porque no le gusta su letra. Los ejercicios que entrega devuelta son recopilaciones pequeñas de cosas que le fueron pasando durante el día. La escritura no se muestra como el mejor medio para Amalia, quien dice preferir contar las historias con los otros ejercicios.

fui a la gimnasia. Con mi mamá
La xia me regalo un
mono



Imaginación:

A amalia le gustaron mucho los personajes introducidos durante el testeó. Dice que son sus amigos nuevos y que se siente acompañada por ellos. Su mamá menciona que son muy parecidos a los monos que ella ve en la tele.
"Puras rayas y colores, lo rayones les digo yo." (Mamá de Amelia, conversación personal, 20/8/2017)
-Amelia se ríe

De los medios testeados, el menos efectivo es la escritura. Si bien a los niños les gusta escribir, al estar recién aprendiendo, se les dificulta la tarea, por lo que es importante que la escritura no prime en el desarrollo de la narración, si no más bien un registro anecdótico del día. El dibujo parece un medio interesante para ayudar a los niños a expresarse y a moldear el mundo. Por otra parte, la representación de historia con los personajes 3d, le gusta mucho y se asemeja mucho más a un juego. Los tres medios quedan validados, teniendo en cuenta que la escritura tiene que ser poca.

Los niños son capaces de crear historias en los 3 medios testeados. Al comenzar a crear historias suelen hacer relación con los procesos que viven, por lo cual la mayoría de las historias creadas tienen que ver con el hospital y los procedimientos por los que pasan día a día.

Los personajes introducidos son validados. Amalia se siente acompañada por los e interactúa con ellos con fluidez.

El estilo de ilustración usado para los personajes parece ser el apropiado, ya que lo relacionan con caricaturas de televisión (actividad primaria de los niños en hospitalización).

Conclusiones:

Los niños responden bien a actividades de creación y narración de mundo. Para incitarlos a llevar a cabo estas narraciones, varios elementos son efectivos. Se decide seguir con los tres medios de narración anteriormente testeados, con el fin de entregar variedad y poder armar diferentes actividades.

5.2.3 3er testeo de cuadernillos y personajes

Descripción de testeo: Con algunos personajes establecidos, se le entregó a los niños un cuadernillo de actividades, el cual se deja en el hospital por 3 días. Teniendo en cuenta que los niños en hospitalización en su mayoría están en tratamiento de quimioterapia, se les entregó presentó el Blerg de quimioterapia. Los cuadernillos se componen de distintas secciones. Como se concluyó gracias al testeo anterior, la escritura si bien debe estar presente no debe ser la actividad primaria de los cuadernillos. Por esto, las enfermeras sugirieron crear un sistema de medallas para reemplazar la sección de escribir. Dicen que les gustaría demostrarles a los niños que están orgullosas de lo fuertes que son. El testeo se realizó con 3 niños en hospitalización: Clara (7 años), a Liam (2 años) y Josefina (9años)*. Se decide entregar el cuadernillo a un niño mucho menor al usuario, para revisar su interacción con el material.



Liam jugando con su celular. 2017

Objetivos

Probar la gráfica desarrollada para los cuadernillos: En base a los dibujos realizados con los niños, se empezó a crear una propuesta de gráfica inspirada en su estilo de dibujo. (Hay que tener en cuenta que durante el proceso de creación de cada personaje, se le fue preguntando a los niños lo que pensaban sobre ellos, para llegar a un resultado apropiado para ellos).

Estudiar la interacción de los niños con los cuadernillos.

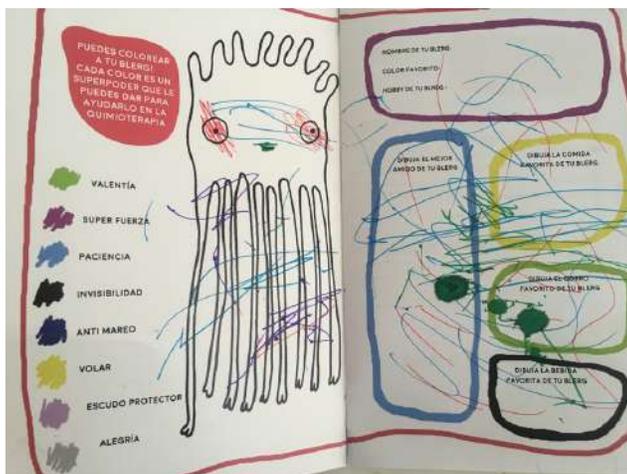
Validar la elección de actividades.

Revisar la interacción de un niño menor con el material.

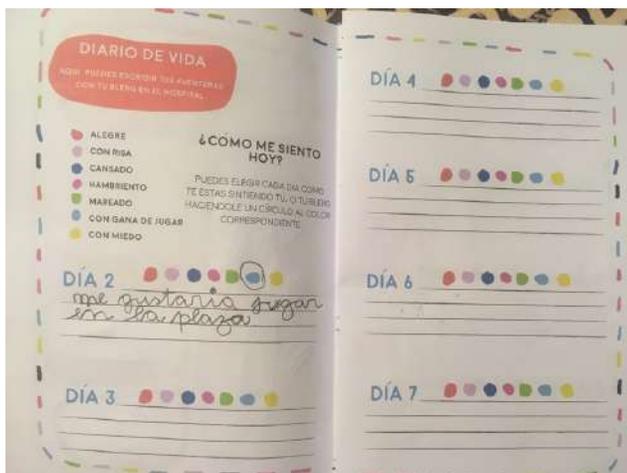
*Si bien se le entregó un cuadernillo a Josefina, a las horas de haberlo hecho tuvo que ser trasladada a la Unidad de Cuidados Intensivos, por lo cual el testeo con ella no se llevó finalmente a cabo.



Intervención de Liam, 2017



Intervención de Liam, 2017



Intervención de Clara, 2017

Resultados:

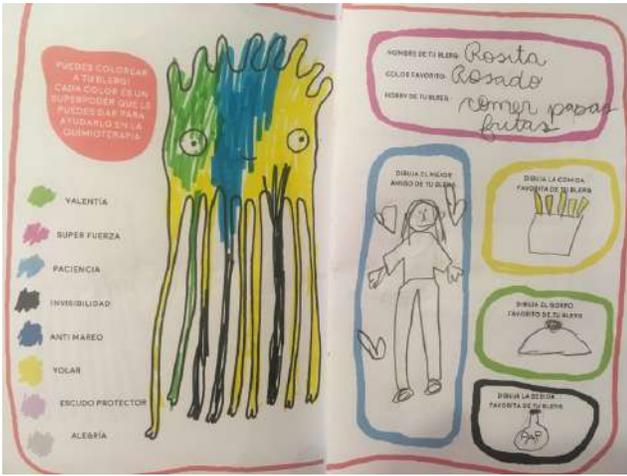
La gráfica queda validada. Tanto Liam como Clara tienen una interacción simple y amigable con esta. Ambos niños, realizan las actividades. Si bien en el caso de Liam, quien no sabe aún escribir, el segmento de escritura no se lleva a cabo, realiza las otras actividades sin problema. Se nota que ambos pasan un buen momento y se distraen. En el caso de Clara, se genera empatía con el personaje, ya que entiende que está pasando por lo mismo que ella.

La elección de actividades parece la apropiada. Se les crea un abanico de actividades para que los niños utilicen los diferentes medios (validados en el test 2) para crear una narración en torno a su estadía en el hospital.

Si bien no realiza los ejercicios de escritura, Liam interactúa con el material sin problema. Se nota contento de realizar las actividades y le gusta el personaje presentado. Cabe recalcar que aunque le gusta la ilustración del personaje, no logra comprender que el Bierg está pasando por lo mismo que él. Sólo en el ejercicio de pintar el personaje y entregarle superpoderes utiliza colores para ayudarlo.

Conclusiones:

Ambos niños quedan felices con el material. Las enfermeras cuentan que los niños realizaron las actividades felices. Además, de la parte de Clara, se nota una clara identificación con el personaje presentado. Clara entiende que el Bierg de quimioterapia pasa por lo mismo que ella y que juntos pueden superarlo.



Intervención de Clara, 2017



Intervención de Clara, 2017

6.

Los Blergs y yo en el hospital

El sistema está compuesto de tres elementos.

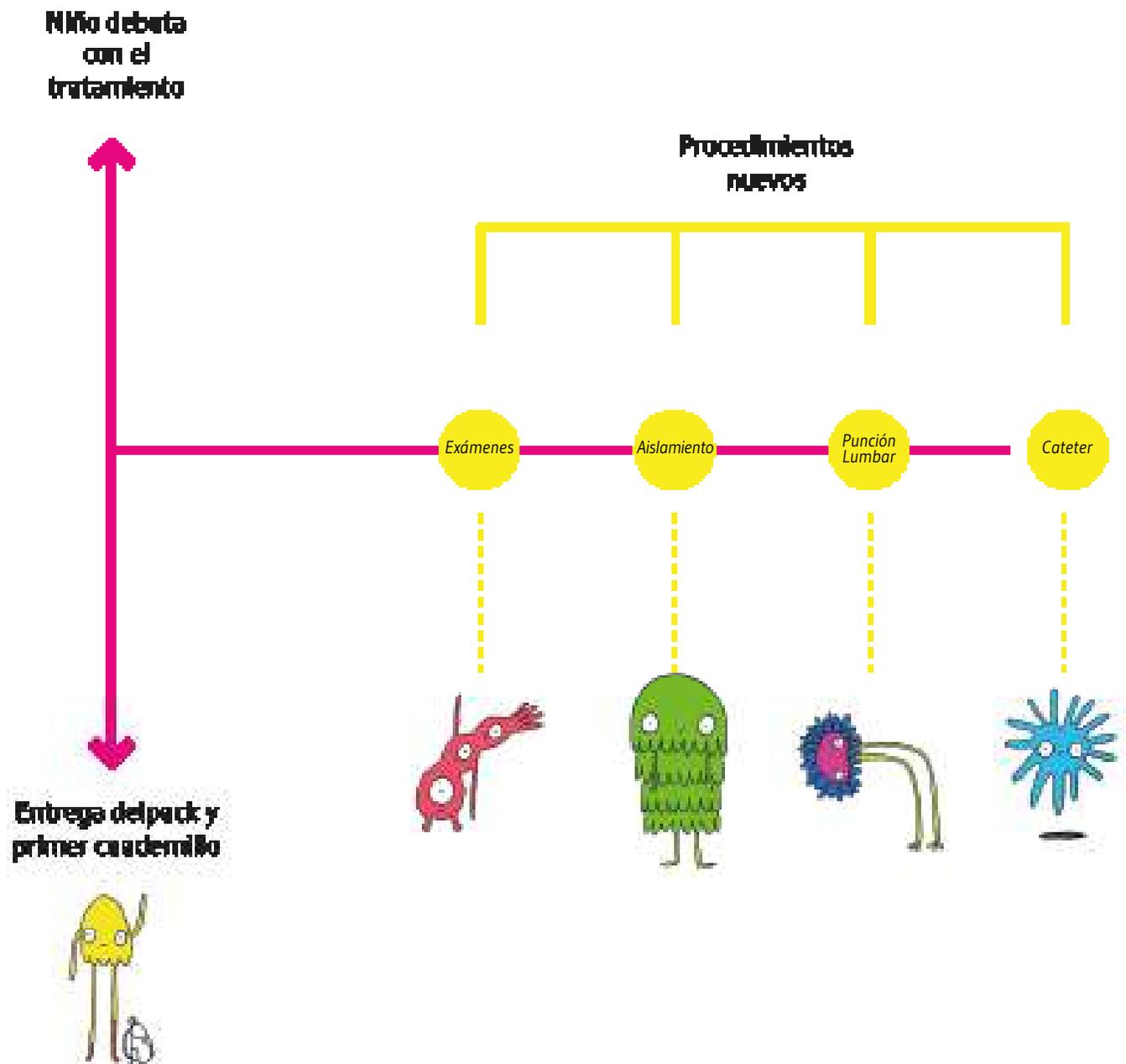
Personajes

Material entregado al niño - Packaging + cuadernillos

Manual/guía de uso para los padres

“Los Blergs y yo en el hospital” será introducido en el primer encuentro del niño con el hospital, después de ser diagnosticado con cáncer. Se le entregará el pack donde podrá guardar sus cuadernillos y sus lápices, además de el primer Blerg introductorio: “visita al hospital”

A lo largo de su estadía en el hospital, cuando tenga que enfrentarse a procedimientos nuevos, se le presentará un Blerg nuevo correspondiente al procedimiento.



6.1 Desglose de los elementos y sus funciones

6.1.1 Naming

El nombre “Los Blergs y yo en el Hospital” se desglosa en dos partes.

“Los Blergs” es el nombre del grupo que conforman los 11 personajes ilustrados. Para llegar a este se realizó una sesión donde se le preguntó a los niños:

¿Cómo crees tú que se llama este grupo de criaturas? Dentro de todas las opciones, la más pertinente para el proyecto terminó siendo “Blergs”.

Es abstracto, para que los niños puedan desarrollar los personajes sin imposiciones de conceptos externos.

A través de su fonética, adquiere un carácter lúdico que despierta el interés de los niños.

“...y yo en el hospital”

Se informa al niño donde se va a realizar la acción de esta narrativa.

Incluye al niño en el relato. Desde el inicio se le da entender al niño que él también forma parte de la acción realizada.

Sensación de compañerismo y apoyo. Se explica que los Blergs y el niño van a estar mano a mano, durante el tiempo que el niño se encuentre en el hospital



Los Blergs y yo
en el
Hospital

6.1.2 Identidad gráfica

La identidad gráfica imita los trazos de los niños al dibujar. Los personajes y la tipografía del logo fueron construidas a mano, con líneas imperfectas y figuras orgánicas.

El cuerpo de los Blergs, se diseñó en base a las figuras geométricas y los colores que se encuentran dentro de las cajas de lápices de los niños.

El objetivo es que los niños puedan reproducir fácilmente, con sus herramientas y habilidades, todos los elementos gráficos representados.

La paleta de colores se compone de colores brillantes, planos y atractivos para los niños. Son sugerencias de cómo podrían ir pintados los personajes.

Los Blergs y Yo
en el
Hospital

Los Blergs y Yo
en el
Hospital



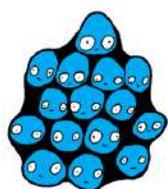
	C: 41% M: 68% Y: 0% K: 0%		C: 73% M: 12% Y: 2% K: 0%
	C: 0% M: 81% Y: 48% K: 0%		C: 1% M: 61% Y: 9% K: 0%
	C: 0% M: 49% Y: 92% K: 0%		C: 31% M: 67% Y: 100% K: 35%
	C: 8% M: 3% Y: 90% K: 0%		C: 18% M: 0% Y: 100% K: 0%
	C: 28% M: 42% Y: 0% K: 0%		C: 89% M: 55% Y: 0% K: 0%
	C: 60% M: 0% Y: 100% K: 0%		C: 20% M: 88% Y: 0% K: 0%

6.1.3 Personajes - Los Blergs

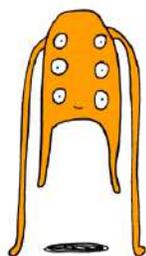
Se seleccionaron 11 procesos y tratamientos médicos con la ayuda del personal del hospital. Cada uno fue traducido y representado en un personaje a través de croquis hasta llegar al resultado final.

Si bien los Blergs fueron creados en base a procedimientos médicos, estos no representan el procedimiento en sí. Los Blergs son presentados al niño como criaturas que están dentro del hospital, expuestas a los mismos procedimientos que ellos, generando una rápida conexión con el niño, ya que se identificará con el personaje de manera instantánea.

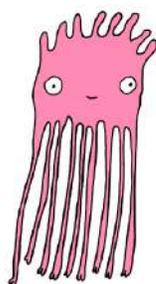
Su forma abstracta está basada en las mismas formas abstractas construidas por los niños durante los testeos.



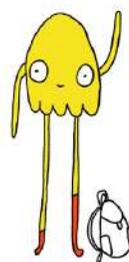
Transfusión de células madre



Biopsia



Quimioterapia



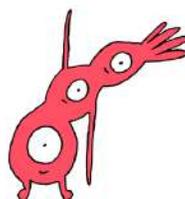
Visita al hospital



Pérdida de pelo



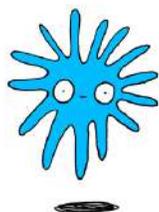
Cirugía



Exámenes



Noche en el hospital



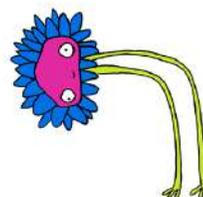
Cateter



Aislamiento



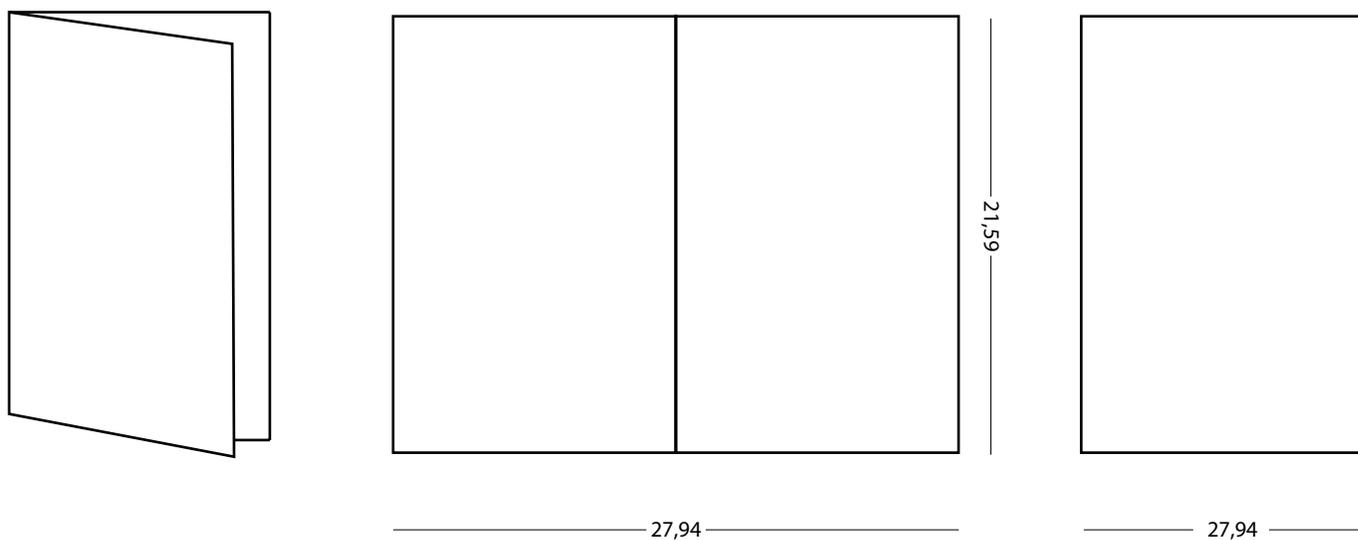
Infusión



Punción Lumbar

6.1.4 Cuadernillos

Los cuadernillos son la herramienta entregada a los niños para uso personal. Están compuestos por 4 etapas distintas que cumplen con objetivos específicos.

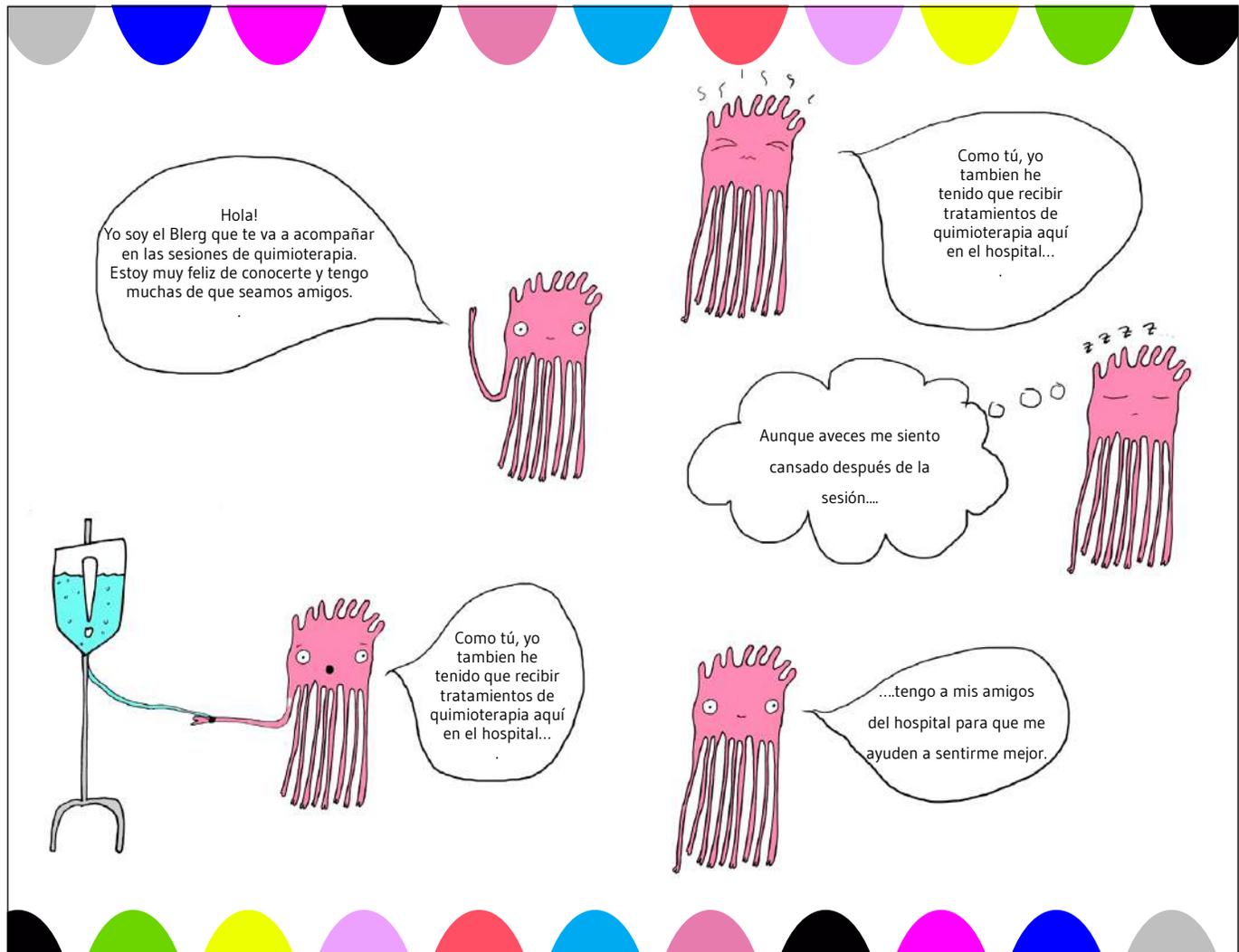


6.1.4.1 Presentación del personaje

El personaje se presenta hablándole directamente al niño y le explica brevemente en qué consiste el procedimiento médico al que está expuesto y los posibles efectos secundarios que le podrían afectar. Esto se logra con una mini secuencia de cuadros que ilustran al personaje en estos escenarios.

A continuación se finaliza con un mensaje positivo que incentiva al niño a no perder el ánimo y encontrar apoyo en su familia y amigos.

Objetivos:
Lograr una conexión con los personajes presentados y el niño.
Informar al niño sobre los procedimientos médicos para amortiguar los sentimientos de incertidumbre y miedo ante lo desconocido.
Crear una sensación de apoyo de parte de los personajes hacia el niño



6.1.4.2 Personalización

En la primera página se encuentra el personaje en blanco incentivando al niño a pintarlo a su gusto. Se le sugieren los colores que puede utilizar. Cada color representa una herramienta o valor que el niño puede considerar necesario para ayudar a su Blerg en el tratamiento.

En la segunda página se encuentra la ficha del personaje, donde pueden le pueden dar un nombre y personalidad única. Las casillas son una guía para que el niño construya su personaje, así se sugiere dibujar o escribir lo que ellos crean que defina la personalidad de su Blerg.

Objetivos:
Entregar herramientas para la creación de personajes.
Guiar el proceso de creación de personaje, dirigido al tratamiento específico del Blerg.
Fomentar la toma de decisiones para crear una sensación de autonomía y control en el niño.

**PUEDES COLOREAR A TU BLERG!
CADA COLOR ES UN SUPERPODER QUE LE PUEDES DAR PARA AYUDARLO EN LA QUIMIOTERAPIA**

- VALENTÍA
- SUPER FUERZA
- PACIENCIA
- INVISIBILIDAD
- ANTI MAREO
- VOLAR
- ESCUDO PROTECTOR
- ALEGRÍA

NOMBRE DE TU BLERG:

COLOR FAVORITO:

HOBBY DE TU BLERG :

DIBUJA EL MEJOR AMIGO DE TU BLERG

DIBUJA LA COMIDA FAVORITA DE TU BLERG

DIBUJA EL GORRO FAVORITO DE TU BLERG

DIBUJA LA BEBIDA FAVORITA DE TU BLERG

6.1.4.3 Herramientas para la narración, documentación y juego

Seguido de la creación de personaje, empieza el proceso de narración.

Esta etapa se divide en 3 elementos, los cuales buscan incentivar la creación de una historia en manos de los niños. El niño puede elegir hacerlas todas o la que más le gusta.

DIARIO DE VIDA
AQUI PUEDES ESCRIBIR TUS AVENTURAS CON TU BLERG EN EL HOSPITAL.

¿CÓMO ME SIENTO HOY?
PUEDES ELEGIR CADA DÍA COMO TE ESTAS SINTIENDO TÚ, O TU BLERG HACIENDOLE UN CÍRCULO AL COLOR CORRESPONDIENTE.

LEGENDA:
● ALEGRE (red)
● CON RISA (purple)
● CANSADO (blue)
● HAMBRIENTO (green)
● MAREADO (yellow)
● CON GANA DE JUGAR (orange)
● CON MIEDO (pink)

DÍA 2 ● ● ● ● ● ● ●
DÍA 3 ● ● ● ● ● ● ●
DÍA 4 ● ● ● ● ● ● ●
DÍA 5 ● ● ● ● ● ● ●
DÍA 6 ● ● ● ● ● ● ●
DÍA 7 ● ● ● ● ● ● ●

Diario (escrito)

Se le sugiere al niño escribir brevemente su experiencia dentro del hospital día a día.

Se sugiere narrar estos eventos incorporando al personaje en la historia. Al principio de cada día hay una escala de colores que representan distintas emociones. El niño puede elegir entre estas para describir cómo se siente ese día

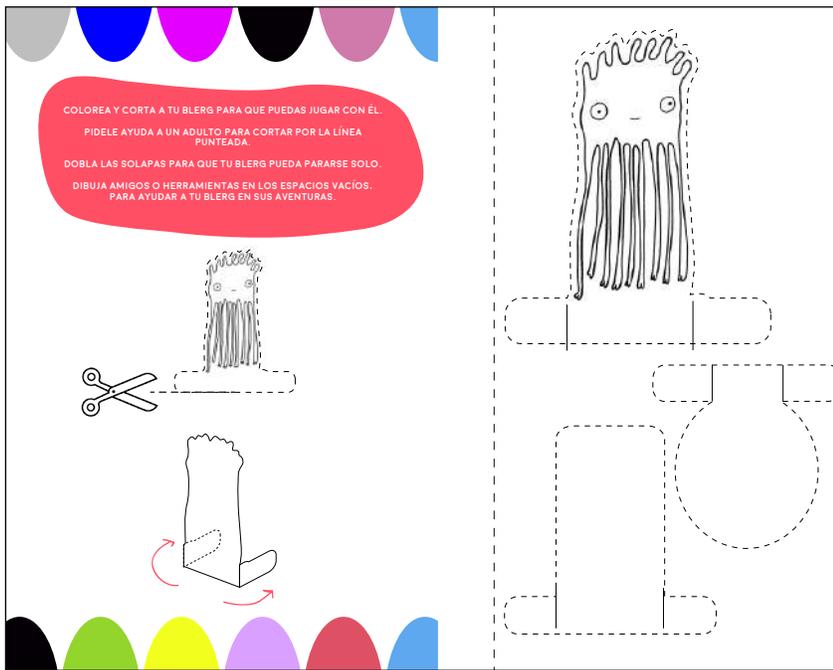
SE EL AUTOR DE UNA AVENTURA DE TU BLERG!
LA HISTORIA COMIENZA CUANDO TU BLERG VA A UNA VISITA AL HOSPITAL CONTIGO.
DIBUJA UN COMIC DE LO QUE PASAR A ESE DIA.

Comic (dibujo)

Espacio en formato cómic, para que el niño pueda crear su propio comic.

Se introduce una primera viñeta que da contexto a cómo empezaría esta historia. Se presenta a: el niño + el personaje - en el hospital.

A continuación el niño puede seguir la historia de la manera que desee.



Teatro (actuar)
 Página recortable con el Blerg correspondiente al cuadernillo. Se encuentra en blanco para que el niño pueda reproducir su personaje creado en la primera etapa.

Instrucciones de uso.
 Después de que el niño recorta el personaje, este se transforma en un figura con posibilidad de mantenerse de pie por sí solo.

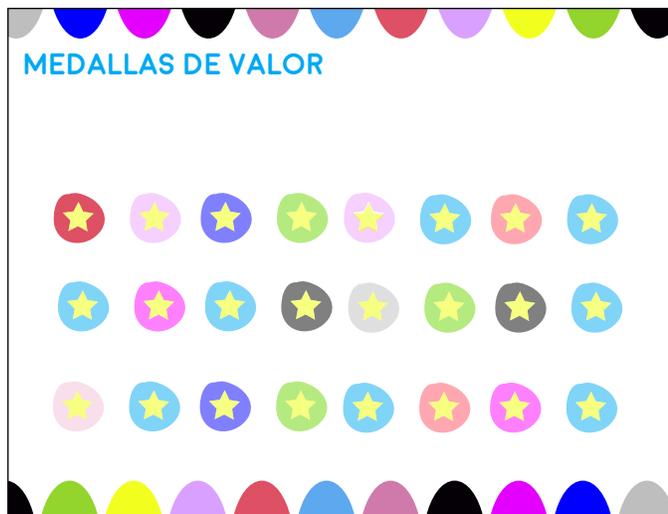
Figuras recortables en blanco, para que el niño pueda dibujar más amigo u objetos que puedan ayudar a su personaje.

Las figuras se pueden utilizar por sí solas o con el escenario plegable

Objetivos:
 Proponer una variedad de técnicas narrativas, para que el niño pueda elegir la que se adecue más a sus gustos y/o habilidades.
 Entregar un método de registro.
 El niño podrá visualizar su camino recorrido durante el tratamiento.

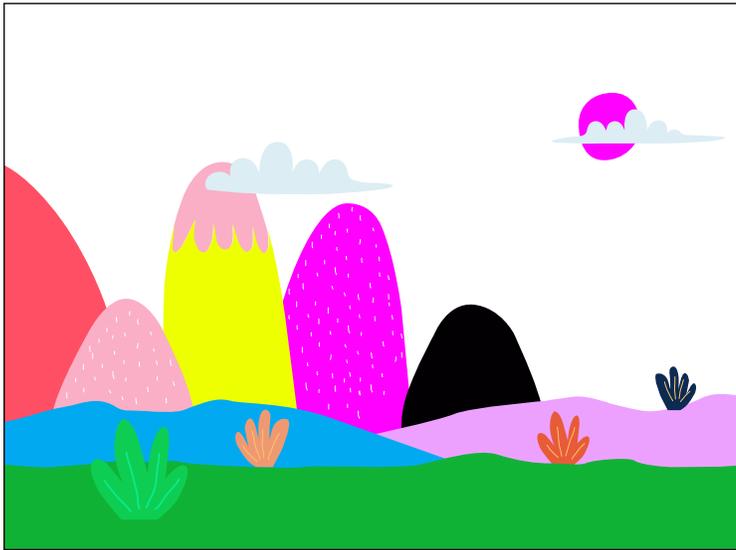
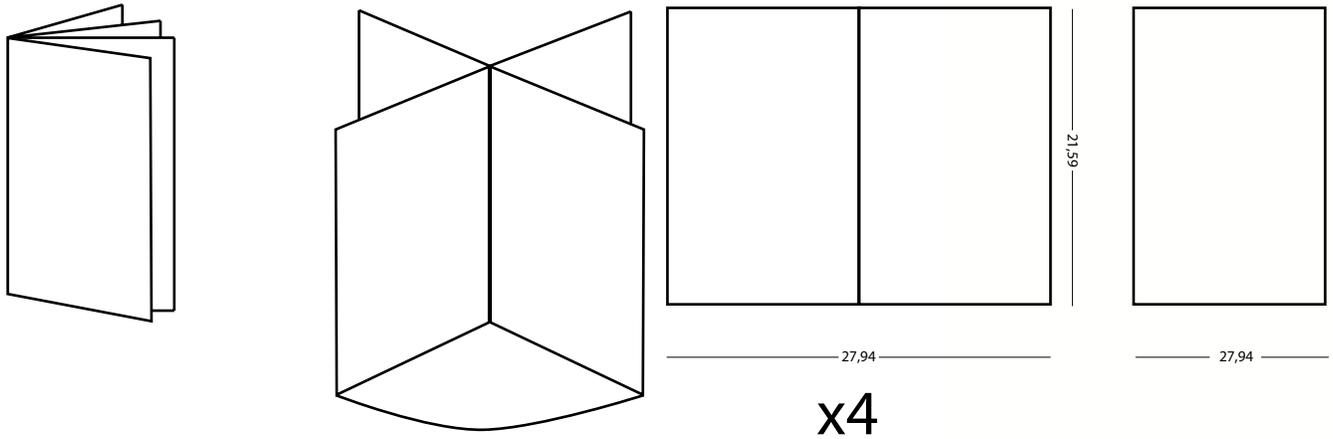
Fomentar los momentos de juego y recreación.
 Entregarle herramientas al niño para que pueda interpretar su realidad de una manera segura.
 Crear el sentimiento de control sobre los eventos que suceden en cada historia.

6.1.4.4 4. Medallas de valor/reconocimiento



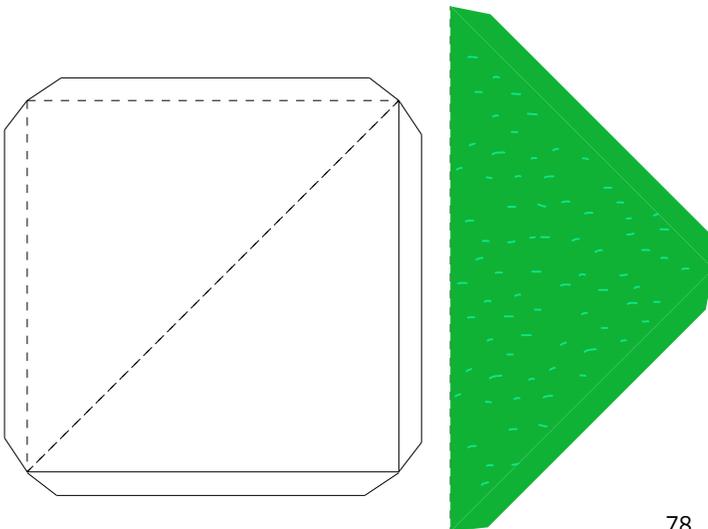
Espacio donde el niño recibirá "medallas de valor", que serán entregadas por las enfermeras en los momentos que, a su juicio, sea pertinente. Representan momentos especiales durante el tratamiento del niño, por ejemplo, cuando pasen por algún procedimiento particularmente difícil, lo que significa una muestra de valor.

6.1.5 Escenario plegable - El mundo de mis Blergs



Estructura desplegable con una plana ilustrada. Al desplegarse se transforma en un escenario donde los niños pueden jugar con las figuras recortables de papel. Las planas en blanco vienen con instrucciones para que los niños puedan dibujar sus propios escenarios.

Objetivo:
Incentivar el juego guiado por la imaginación de los niños.
Potenciar los momentos de recreación de los niños dentro del hospital.



6.1.6 Manual para padres

Set de instrucciones simples para los padres.

Explica cómo utilizar el set y los beneficios que este le puede entregar a los niños.

Sugiere maneras en la que los padres pueden ser guías y moderadores del juego de los niños.

Cuenta con una guía para que los padres puedan participar de la creación de cuentos con los niños. Hay actividades y situaciones que son incluidas exclusivamente en el manual de los padres.

Instrucciones para poder reproducir las actividades ya existentes en los cuadernillos.

Objetivos:

Potenciar la interacción recreativa entre padres/hijos.

Desencadenar interacciones que son exclusivas a los momentos que los padres forman parte del juego. De esta manera los niños tienen más incentivo de utilizar el kit con un segundo actor.

Entregarle al padre un rol activo en la recuperación de su hijo.

6.1.7 Packaging

Packaging

Caja que simula la forma de un libro, que contiene un espacio para guardar los cuadernos y lápices de colores.

Texto de bienvenida al hospital más una introducción breve de los personajes.

Sobre de papel para guardar el escenario plegable y los personajes recortables.

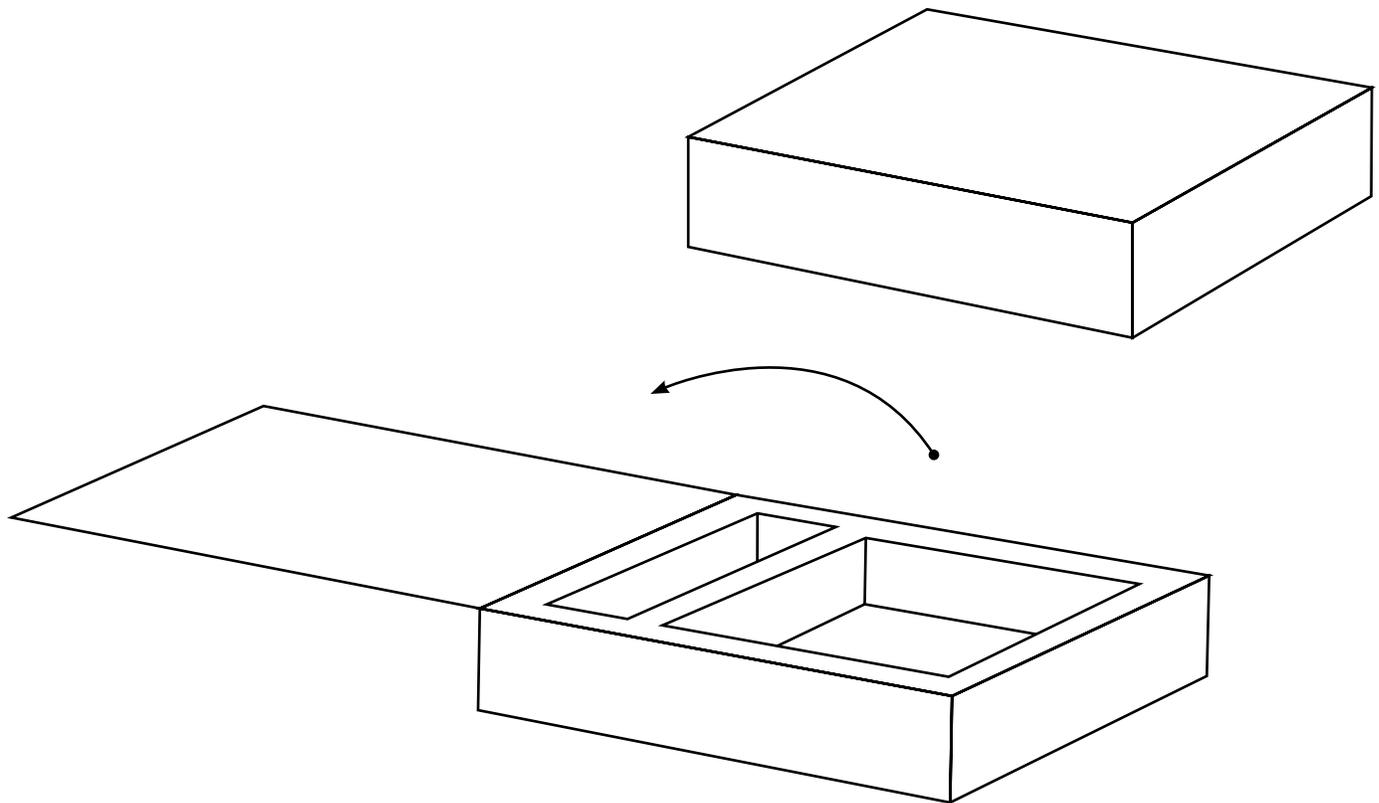
Objetivos:

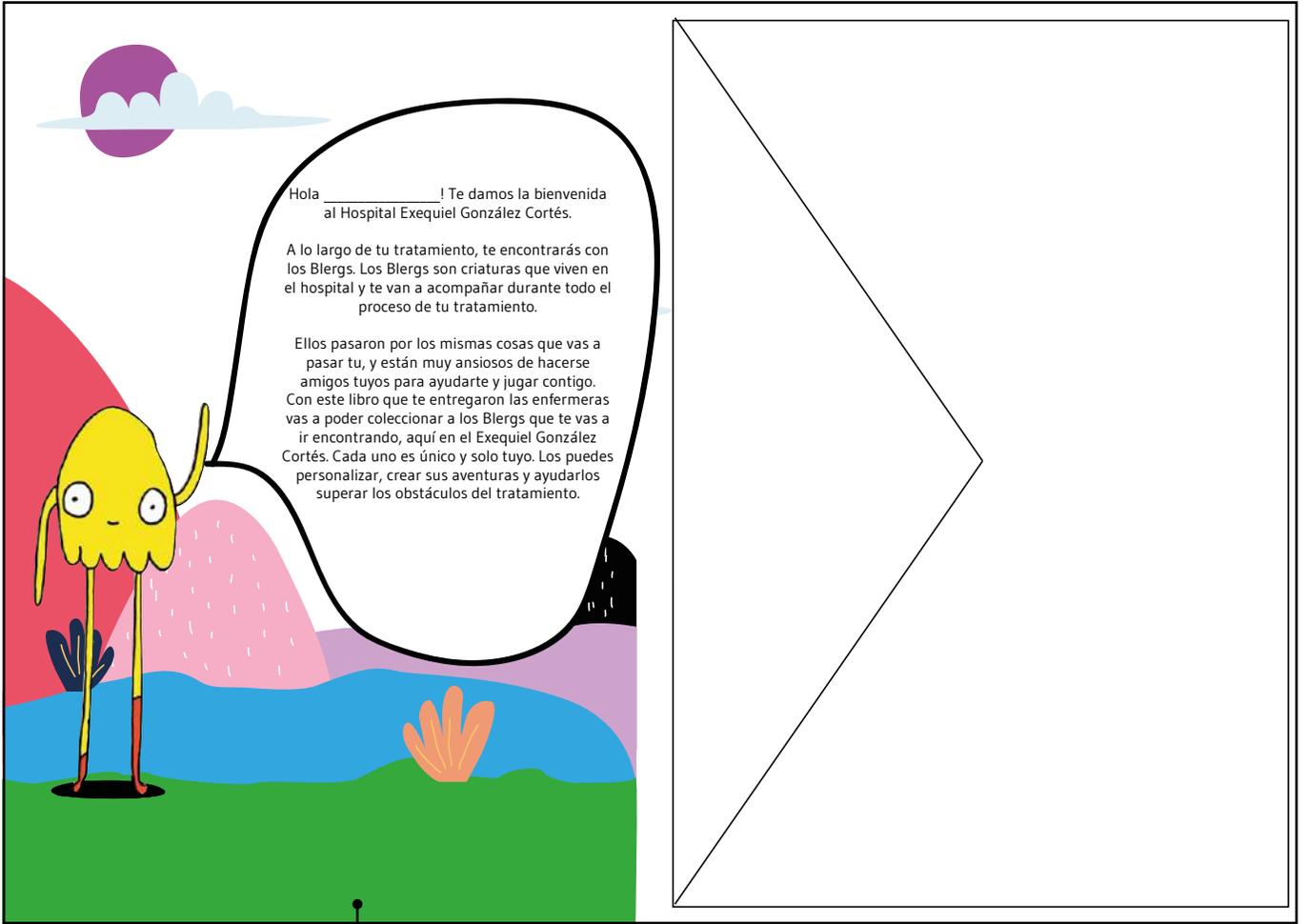
Disminuir el miedo inicial de los niños al ser introducidos en el hospital después de ser diagnosticados con cáncer.

Entregar una plataforma personal a los niños, donde puede

Crear expectativa y curiosidad en el niño.

Permitir el fácil traslado y guardado de los elementos.





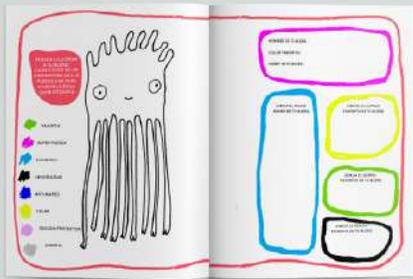
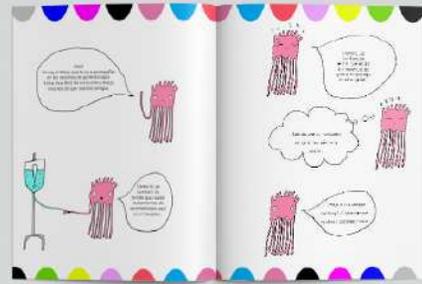
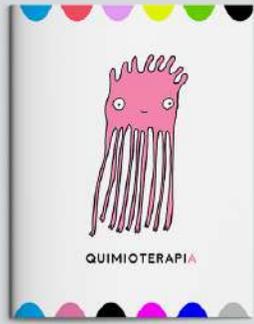
Hola _____! Te damos la bienvenida al Hospital Exequiel González Cortés.

A lo largo de tu tratamiento, te encontrarás con los Blergs. Los Blergs son criaturas que viven en el hospital y te van a acompañar durante todo el proceso de tu tratamiento.

Ellos pasaron por los mismas cosas que vas a pasar tu, y están muy ansiosos de hacerse amigos tuyos para ayudarte y jugar contigo. Con este libro que te entregaron las enfermeras vas a poder coleccionar a los Blergs que te vas a ir encontrando, aquí en el Exequiel González Cortés. Cada uno es único y solo tuyo. Los puedes personalizar, crear sus aventuras y ayudarlos superar los obstáculos del tratamiento.



	<table border="1"><tr><td data-bbox="868 1549 927 1808"></td><td data-bbox="966 1549 1395 1808"></td></tr></table>		



6.2 Canvas/presupuesto

<p>Socios clave:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hospital Exequiel González cortés: Se encarga de la implementación del proyecto. Además, su equipo médico (doctores y enfermeras) ayudan en las etapas de investigación y desarrollo. - Voluntarios del hospital: Se preocupan de la interacción de los niños con el kit. Promueven la interacción con los personajes y generan actividades alrededor de estos. - Equipo de enfermeras: Se preocupa de hacer entrega de los cuadernillos en las etapas previamente definidas. 	<p>Actividades clave:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Detección de los procedimientos médicos y desarrollo de los personajes a partir de esto. - Gestión de la implementación de los kits en el hospital. - Capacitación del equipo de oncología (se les muestra el material y explica cuando se van entregando los diferentes cuadernillos) 	<p>Propuesta de valor:</p> <p>Un sistema de apoyo para los niños en oncología que se hace tangible a través de una narrativa creada específica al cáncer y los tratamientos médicos; actividades que fomentan la creación de narraciones personales del niño y un manual instructivo para los padres, enfermeras y voluntarios.</p>	<p>Relación con los clientes:</p> <p>A través del equipo médico del hospital (principalmente las enfermeras) y del equipo de voluntarios.</p>	<p>Segmento de clientes:</p> <p>Se diferencian dos segmentos de clientes. Niños: Niños internados en el sector de oncología pediátrica, de 6 a 11 años. Ellos tienen un nivel de autonomía y pensamiento lógico desarrollado, lo que les permite distinguir entre fantasía y realidad. Las actividades preferidas en esta edad consisten en juego de creación y personalización. A diferencia de niños mayores, estos encuentran difícil mantenerse estáticos por largos periodos de tiempo. Padres: Estos componen un segmento secundario de clientes, pero se ven involucrados en el sistema al estar constantemente acompañando a los niños. Generalmente pasan la mayor parte del tiempo en el hospital acompañando a los niños, pero también haciéndoles actividades para pasar el tiempo. Están en preocupación constante por el niño, pero tienen la presión de mostrarse fuertes y enteros para no transformarse en una carga para el niño.</p>
<p>Estructura de costos:</p> <p>Recursos más costosos: Producción de los cuadernillos, manuales para enfermeros y padres y de packaging contenedores, así como compra de lápices para acompañar . Principales costes: honorarios diseñador.</p>	<p>Recursos clave:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Humanos: Equipo médico, voluntarios y padres - Financieros: Financiamiento para la producción de kits. 		<p>Canales:</p> <p>Difusión mediante el hospital, quien una vez diagnosticado el paciente el hace entrega del primer cuadernillo.</p>	
<p>Estructura de costos:</p> <p>Recursos más costosos: Producción de los cuadernillos, manuales para enfermeros y padres y de packaging contenedores, así como compra de lápices para acompañar . Principales costes: honorarios diseñador.</p>		<p>Estructura de costos:</p> <p>Fondos del hospital que en un inicio iban a ser destinados a la decoración de bolsas de quimioterapia, han sido redestinados a la implementación del sistema.</p>		

Bibliografía

- Aguirre, Sonia Montecino, Alejandra Carreño, Alejandra Alvear, and Cristian Foerster. *Mitos De Chile: Enciclopedia De Seres, Apariciones Y Encantos*. Santiago, Chile: Catalonia, 2015. Print.
- Bearison, David J., and Raymond K. Mulhern. *Pediatric Psychooncology Psychological Perspectives on Children with Cancer*. New York: Oxford UP, 1994. Print.
- Collette, Nadia. "Arteterapia Y Cáncer." *Psicooncología* 8.1 (2011). Print.
- "Cáncer Infantil: Chile Trabaja Para Alcanzar Un 80% De Sobrevida Al Año 2020." Ministerio De Salud. Gobierno De Chile. Web. 22 June 2017.
- Denisse, Ketterer Farías Nicole, and Hermansen Ulibarri Pablo Ignacio. *Dr. Mario: Mis Aventuras En El Hospital*. Santiago, Chile, 2013. Print.
- "Efectos Secundarios." *Cancer.Net*. 08 Mar. 2017. Web. 24 June 2017.
- "El Cáncer ." *Aecc - Asociación Española Contra El Cáncer*. Web. 22 June 2017.
- Favara-Scacco, Cinzia, Giuseppina Smirne, Gino Schilirò, and Andrea Di Cataldo. "Art Therapy as Support for Children with Leukemia during Painful Procedures." *Medical and Pediatric Oncology* 36.4 (2001): 474-80. Print.
- Ferri, Monica Dominguez, and ILeana Enesco. *El Cancer Desde La Mirada Del Niño*. Madrid: Alianza Editorial, 2009. Print.
- "Fundacion Nuestros Hijos » ¿Qué Es El Cáncer?" *Fundacion Nuestros Hijos*. Web. 22 June 2017.
- "Fundación Giracuentos "Cultura Y Alegría En Salud"" *Fundación Giracuentos "Cultura Y Alegría En Salud"* Web. 18 May 2017.
- Gabriel, Bonnie, Elissa Bromberg, Jackie Vandenvoerkamp, Patricia Walka, Alice B. Kornblith, and Paola Luzzatto. "Art Therapy with Adult Bone Marrow Transplant Patients in Isolation: A Pilot Study." *Psycho-Oncology* 10.2 (2001): 114-23. Print.
- "Hospital Dr. Exequiel González Cortés." *Hospital Dr. Exequiel González Cortés*. Web. 25 June 2017.
- Martínez, Yarina Méndez. *El Niño, Su Sufrimiento Y El Cáncer: Consideraciones Clínicas Y Éticas Para El Trabajo Psicoterapéutico Con Pacientes De Oncología Pediátrica*. 2010. Print.
- Mccaffrey, C. Nadeane. "Major Stressors and Their Effects on the Well-Being of Children with Cancer." *Journal of Pediatric Nursing* 21.1 (2006): 59-66. Print.
- "Ministerio De Salud. Gobierno De Chile." *Ministerio De Salud. Gobierno De Chile*. Web. 22 June 2017.

Méndez, José. "Psicooncología Infantil : Situación Actual Y Líneas De Desarrollo Futuras." *Revista De Psicopatología Y Psicología Clínica* 10.1 (2005). Print.

Petrangeli, F., A. Sili, F. D'agostino, T. Petrangeli, N. Cittadini, E. Antonacci, and R. Alvaro. "1904 The Effects of Clown Intervention on Fatigue in Children with Cancer Undergoing Chemotherapy." *Archives of Disease in Childhood* 97.Suppl 2 (2012). Print.

"What Are the Differences Between Cancers in Adults and Children?" American Cancer Society. Web. 23 June 2017.

"¿Cómo Se Trata? ." Aecc - Asociación Española Contra El Cáncer. Web. 23 June 2017.

D. Manuel Martín del Cañizo, (2015), "Manejo del dolor a través del juego", Maestría, Universidad de Salamanca, Facultad de Medicina.

A.Pérez, P. Whetsell, Martha V. 2007, *La ansiedad en niños hospitalizados*, Aquichan, Universidad de La Sabana Cundinamarca, Colombia

Penon. S. (2006). "El juego y el juguete y el niño hospitalizado", *Educación Social*, núm. 33, p122-131

Gúzman. V (2006). "La narrativa como recurso terapeutico para disminuir los niveles de ansiedad en niños hospitalizados". Título Universidad de Colima, Facultad de Psicología

Neimeyes, G. (1996). *Evaluación constructivista*. España: Paidós

Freeman, J., Epston, D. y Lobovits, D. (2001). *Terapia narrativa para niños*. España: Paidós.

M. Montero, M. Alvarado ,2011, "El juego en los niños: enfoque teórico" Universidad de Costa Rica, *Educación*, vol. 25, núm. 2

J.F.Gómez, 2011, "El juego infantil y su importancia en el desarrollo", *CCAP* vol 10.

M.N López, E. Alvarez, 1995, "Aspectos psicológicos de la hospitalización infantil", *Bol Pediatr* 15)95; 36: 235 - 240

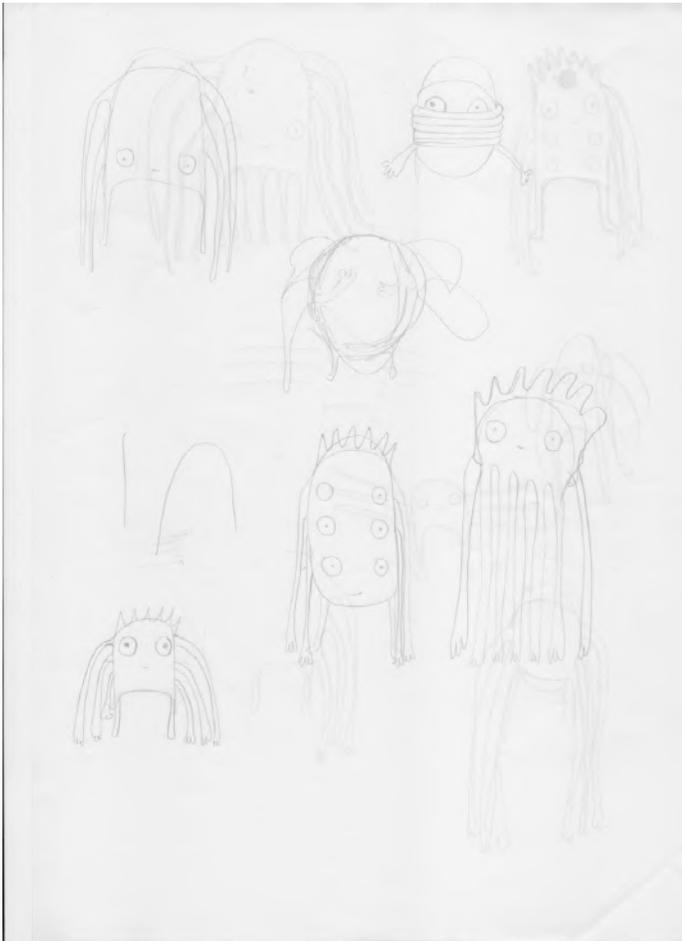
A.L Noreña, L.Cibanal (2011), *La experiencia de los niños hospitalizados acerca de su interacción con los profesionales de enfermería*, *Rev. Latino-Am. Enfermagem*

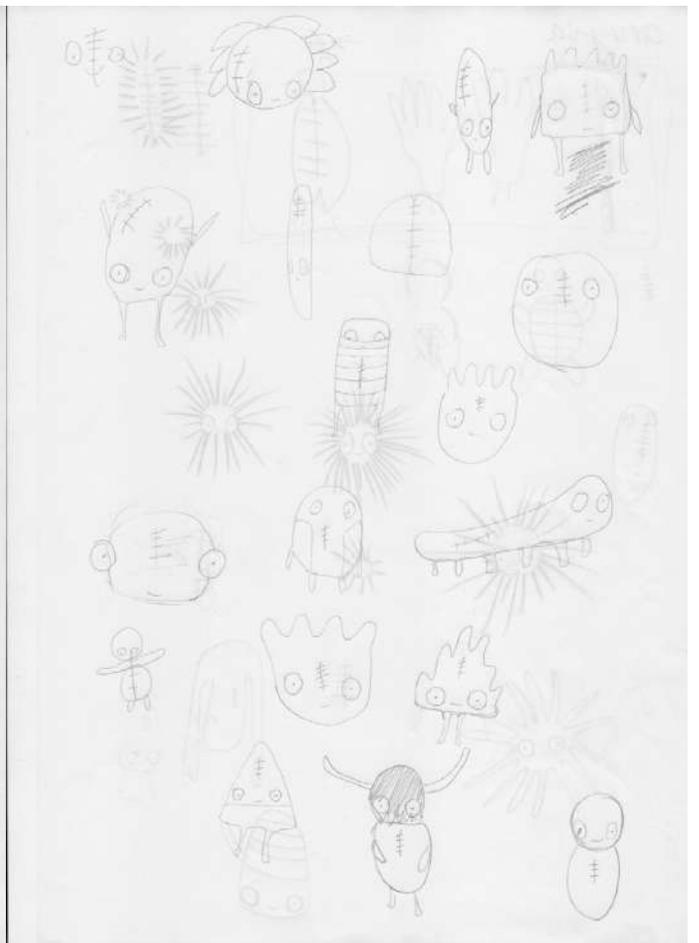
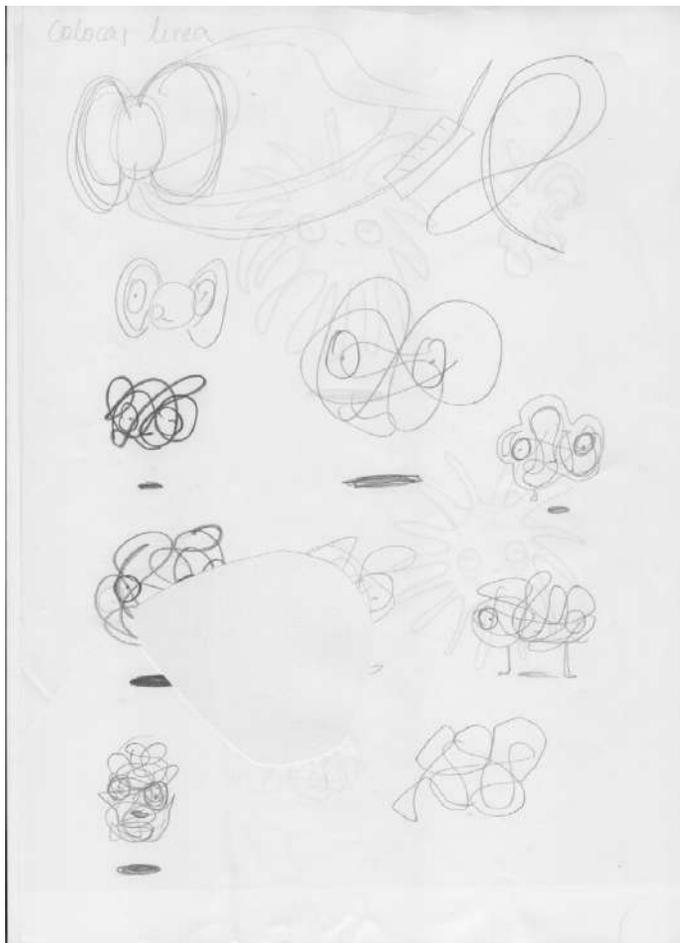
Celma, Antonio. *Psicooncología*; Madrid 6.2/3 (2009): 285-290.

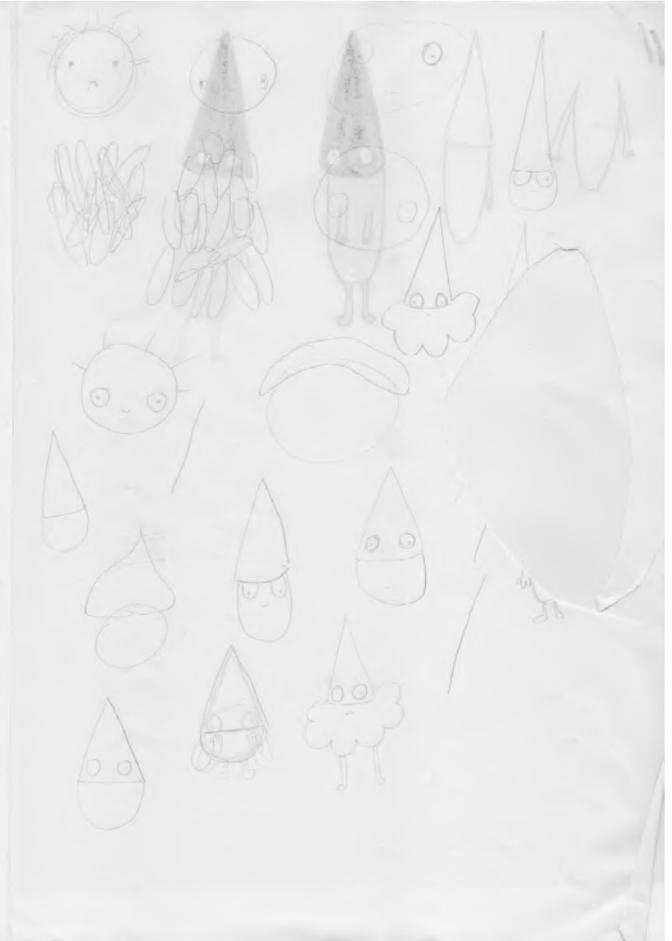
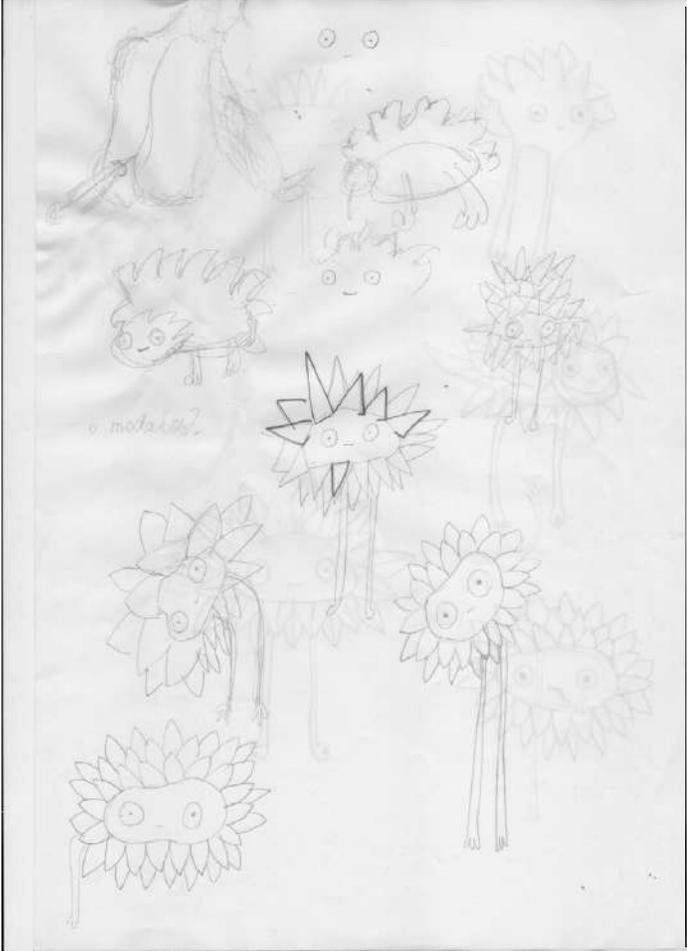
Marcus, J. (2012). *Psychosocial Issues in Pediatric Oncology*. *The Ochsner Journal*, 12(3), 211–215.

López-Ibor, B. (2009). ASPECTOS MÉDICOS, PSICOLÓGICOS Y SOCIALES DEL CÁNCER INFANTIL. *Psicooncología*, 6(2), 281-284. Retrieved from <http://ezproxy.puc.cl/docview/220409509?accountid=16788>

Anexos







Infusión → administración de fármacos a través de la vena por la sangre



