



Carrera de Psicología

# **Estrategias Psicológicas de Afrontamiento al dolor físico, por los procedimientos de Punción Lumbar, en Adolescentes que padecen de Leucemia.**

Profesora Guía : Rosa Molina J.  
Metodólogo : Raúl Zarzuri C.  
Profesora Informante : Susana Aronsohn F.  
Alumnos : Alfredo Vidal R.  
Gisselle Azúa S.

Título para optar al grado de Licenciado en Psicología

Santiago, 21 Septiembre de 2007

**Carrera de Psicología**

# **Estrategias Psicológicas de Afrontamiento al dolor físico, por los procedimientos de Punción Lumbar, en Adolescentes que padecen de Leucemia.**

Profesora Guía	: Rosa Molina J.
Metodólogo	: Raúl Zarzuri C.
Profesora Informante	: Susana Aronsohn F.
Alumnos	: Alfredo Vidal R. Gisselle Azúa S.

Título para optar al grado de Licenciado en Psicología

Santiago, 21 Septiembre de 2007

## **RESUMEN**

El presente trabajo de investigación, nace dada la necesidad de implementar una instancia mediante la cuál, se abra la posibilidad de discutir y analizar un tema de relevante interés como es el dolor y la ansiedad producto de la Punción Lumbar en el cáncer infantil. De esta manera y debido a la escasez de estudios dirigidos a evaluar los factores psicológicos preponderantes en el dolor experimentado por estos niños, se eligió abordar el tema de los recursos y estrategias de afrontamiento al dolor producto del procedimiento de Punción Lumbar, examen utilizado de manera rutinaria en muchos tipos de cáncer.

En relación al encuadre teórico en el cuál se circunscribe el estudio, aparece predominante la idea de analizar el afrontamiento mediante las estrategias y recursos utilizados frente al dolor por los jóvenes de la investigación; no por causa misma de la enfermedad, sino mas bien producto del procedimiento de Punción Lumbar antes mencionado, el que de paso se considera como un examen que repercute de manera aversiva en la psicología del niño, llegando incluso a producir en ciertos casos tensión y estrés psicológicos.

Para llevar a cabo los objetivos propuestos se optó por un tipo de metodología cualitativa de tipo no-experimental, mediante la realización de entrevistas en profundidad para un posterior análisis por categorías.

Respecto de los hallazgos más significativos aparecen montos considerables de ansiedad anticipatoria en la muestra. También se logran evidenciar los tipos de recursos y estrategias de afrontamiento utilizadas por los jóvenes con cáncer, dirigidas a afrontar el dolor y ansiedad provocados por el procedimiento de Punción Lumbar.

## **AGRADECIMIENTOS**

A los jóvenes entrevistados que cortésmente accedieron a participar, dedicándonos su tiempo y excelente disposición... Y a sus padres por su consentimiento y desinteresada colaboración al momento de presentarles el proyecto.

A nuestra Profesora Guía, Rosa Molina Jara por su gentileza al brindarnos su apoyo incondicional, sobre todo en los momentos en que más la necesitamos.

A nuestro Guía Metodológico, Raúl Zarzuri C. por su muy buena disponibilidad y orientación. Su asesoría fué de vital importancia para el buen desarrollo de la investigación.

Al servicio de Oncología del Hospital Exequiel González Cortés, por aprobarnos efectuar la exploración necesaria que permitió alcanzar los objetivos propuestos.

Al Psiquiatra Dr. Ricardo Messen y a la Psicóloga Victoria Prado, por ayudarnos en todo instante y depositar su confianza en el proyecto.

A la Escuela del Hospital Exequiel González Cortés, que nos brindó su tiempo y muy buena disposición en todo momento.

A nuestras familias por su siempre leal y generoso apoyo.

### ***La mariposa.***

*Un día, una pequeña abertura apareció en un capullo; un hombre se sentó y observó a la mariposa por varias horas, mientras ella se esforzaba para hacer que su cuerpo pasase a través de aquel pequeño agujero.*

*En tanto, parecía que ella había dejado de hacer cualquier progreso. Parecía que había hecho todo lo que podía, porque no conseguía agrandarlo. Entonces el hombre decidió ayudar a la mariposa: él tomó una tijera y abrió el capullo. La mariposa pudo salir fácilmente, pero su cuerpo estaba marchito, era pequeño y tenía las alas arrugadas.*

*El hombre siguió observándola porque esperaba que, en cualquier momento, las alas se abrieran y estirasen para ser capaces de soportar el cuerpo, y que este se hiciera firme. Nada aconteció! En verdad, la mariposa pasó el resto de su vida arrastrándose con un cuerpo marchito y unas alas encogidas. Ella nunca fue capaz de volar.*

*Lo que el hombre, en su gentileza y su voluntad de ayudar no comprendía, era que el capullo apretado y el esfuerzo necesario para que la mariposa pasara a través de la pequeña abertura, era la forma en que la naturaleza hacía que el fluido del cuerpo de la mariposa, fuese a sus alas, de tal modo que ella estaría lista para volar, una vez que se hubiese liberado del capullo.*

*Algunas veces el esfuerzo es exactamente lo que necesitamos en nuestra vida. Si la vida nos permitiese pasar por nuestras existencias sin encontrar ningún obstáculo, nos dejaría limitados. No lograríamos ser tan fuertes como podríamos haber sido.*

*Nunca podríamos volar.*

*Pedí fuerza...y la vida me dio dificultades para hacerme fuerte.*

*Pedí sabiduría...y la vida me dio problemas para resolver.*

*Pedí prosperidad...y la vida me dio cerebro y músculos para trabajar.*

*Pedí valor...y la vida me dio obstáculos para superar.*

*Pedí amor...y la vida me dio personas con problemas a las cuales ayudar.*

*Pedí favores...y la vida me dio oportunidades.*

*Yo no recibí nada de lo que pedí...*

*Pero he recibido todo lo que necesitaba.*

*Vivir la vida sin miedo, enfrentar todos los obstáculos y demostrar que puedo superarlos es realmente, VIVIR.*

# ÍNDICE

	Pág.
<b>I. INTRODUCCIÓN</b>	8
1. Antecedentes y Planteamiento del Problema:	8
2. Formulación del Problema:	15
3. Pregunta de Investigación:	18
4. Aportes y Relevancia de la Investigación:	19
<b>II. OBJETIVOS</b>	22
1. Objetivo General:	22
2. Objetivos Específicos:	22
<b>III. MARCO TEÓRICO</b>	23
1. Cáncer:	23
2. Leucemia Infantil:	24
3. Dolor:	27
3.1. El dolor físico en los niños:	28
3.2. Tipos de dolor:	31
4. Estrés:	32
5. Afrontamiento:	34
5.1. Afrontamiento centrado en el problema:	36
5.2. Afrontamiento centrado en la emoción:	36
6. Recursos y Estrategias de Afrontamiento:	37
6.1. Recursos de Afrontamiento:	38
6.2. Estrategias de Afrontamiento:	40
6.3. Estrategias de Afrontamiento Combativas:	40
6.4. Estrategias de Afrontamiento Preventivas:	42
7. Adolescencia:	42
7.1. Desarrollo físico en la adolescencia:	43
7.2. Desarrollo psicológico en la adolescencia:	43
7.3. Desarrollo social del adolescente:	44

<b>IV. MARCO METODOLÓGICO</b>	46
1. Enfoque metodológico:	46
2. Tipo y diseño de la investigación:	47
3. Diseño y temporalidad:	48
4. Delimitación del campo de estudio:	50
4.1. Universo:	50
4.2. La muestra:	50
4.3. Tipo de muestreo:	52
4.4. Tamaño de la muestra:	53
5. Técnicas e Instrumentos de recolección de información:	53
6. Plan de análisis de la información:	56
6.1. Esquema de categorías y tópicos:	57
<b>V. RESULTADOS Y ANÁLISIS</b>	60
1. Análisis Descriptivo:	60
2. Análisis Interpretativo:	85
<b>VI. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN</b>	99
<b>VII. BIBLIOGRAFÍA</b>	109
<b>ANEXOS</b>	

## **I. INTRODUCCIÓN**

### **1. Antecedentes y planteamiento del problema**

El dolor es una de las experiencias más comunes de la vida. En Estados Unidos, cerca del 33% de las personas buscan ayuda médica para el dolor recurrente o persistente (Ball, 1981). Otra estimación señala que cerca del 80% de las visitas a las clínicas son para obtener alivio del dolor (Ball, 1981). La definición del dolor propuesta por Merskey y adoptada por Wall y Jones nos parece bastante adecuada: “el dolor es una experiencia emocional y sensorial desagradable asociada con el daño tisular real o potencial en términos de ese daño” (Caballo, 1991 pp. 385). Encontramos el dolor en distintas formas o contextos, como por ejemplo: procedimientos médicos asociados a enfermedades como el cáncer (Caballo, 1998 pp. 323).

El cáncer es la segunda causa de muerte general en Chile desde 1970. Para el año 2003 representa el 23,6% de las causas de muerte antecedida sólo por los problemas cardiovasculares. La tasa de mortalidad del adulto en el 2002 fue de 122, 8 por 100.000 habitantes. (Ministerio de salud “Minsal”, 2005 pp. 6)

Con respecto a la situación de los niños afectados por cáncer, se puede referir que en Chile la tasa de mortalidad por cáncer infantil en 1999 y 2000 fue de 3,4 por 100.000 niños, en el 2001 y 2002, fue 3,3 por 100.000 menores de 15 años (Ministerio de salud “Minsal”, 2005). Se estiman 500 casos nuevos de cáncer

infantil por año, siendo la segunda causa de muerte en el grupo entre los 5 y 15 años, precedida sólo por los accidentes; en este rango, la Leucemia se sitúa como el cáncer infantil de mayor prevalencia (40%), constituyendo el 35% de las enfermedades malignas en la infancia (Minsal, 2004), distribución que no difiere mayormente en los países europeos y EEUU (Programa Infantil de drogas antineoplásicas “PINDA”, 2005).

La Leucemia es uno de los tipos de cáncer más común en pediatría y es la enfermedad que padecen los niños de nuestra muestra de investigación. Por definición la Leucemia corresponde a neoplasias que comprometen el sistema hematopoyético (sector linfoide o mieloide), con infiltración de elementos blásticos en médula ósea que a través de la sangre periférica se disemina al resto del organismo (Minsal, 2004).

Respecto del dolor en pacientes con Leucemia, cabe destacar que es de origen multicausal (por ej: exámenes relacionados con la enfermedad) y de naturaleza compleja (Abalo, Llantá, Carbonell, 2003). El dolor físico (sensorial) en niños, presenta características especiales que lo hacen complejo a la hora de intervenir y que difiere en algunos aspectos en relación al dolor físico en adultos. En este sentido hay muchos mitos relacionados con esto: se piensa que la inmadurez del Sistema Nervioso Central (SNC) impide la tenencia de dolor, que los padres siempre reconocen cuando su hijo tiene dolor, que cuando juegan o están activos es porque no lo padecen, etc. (Elliot y Jay, 1987; Bush y Harkins, 1991; Craig y Grunau, 1991; Macgrath y Brigham, 1992.). Otra es la realidad:

muchas veces ellos no dicen sobre su dolor, en especial si saben que el resultado será una inyección. Los adolescentes por su parte si bien poseen recursos para manifestar su dolor no siempre lo hacen porque tienen miedo a que se les tilde de “cobardes”, “delicados” o por no molestar y preocupar a los padres (Elliot y Jay, 1987; Bush y Harkins, 1991; Craig y Grunau, 1991; Macgrath y Brigham, 1992.). Según lo expuesto al realizar una evaluación psicosocial de los aspectos relacionados con el dolor, es conveniente tener en cuenta estos mitos y realidades.

En este punto es necesario refinar que se entenderá por niño, a todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad. (Asamblea General de las Naciones Unidas del 20 de Noviembre de 1989). Entendiéndose también como un producto continuo de los procesos biológicos, psicológicos y sociales de cambio en que éste resuelve situaciones cada vez más complejas, en cuyo caso se puede hablar de “adolescencia” si se considera el rango etéreo de la muestra de investigación (Papália, 2001).

Como ya se dijo con anterioridad la mayoría de los niños con enfermedades experimentan dolor, lo que sucede es que no lo expresan igual que los adultos o éste no se evalúa correctamente (McGrath PA, 1990). Esto es particularmente característico si hablamos de niños con enfermedad oncológica; como por ejemplo: la Leucemia, en ellos, el dolor es causado con mayor frecuencia por los tratamientos que por la enfermedad misma (especialmente Aspiración de Médula y Punción Lumbar) (Quezda L, Cardenas AC, 1999).

Los niños con Leucemia están sometidos periódicamente a procedimientos cruentos de diagnóstico: Venopunciones, Punciones Lumbares, Aspiración de Medula Ósea, Biopsias, etc. A diferencia de los adultos, ellos, por lo general, no ofrecen espontáneamente su autorización para éstos procedimientos, no entienden las razones para dichas intervenciones o no conocen su duración. Incluso por el hecho de pasar por un procedimiento aversivo varias veces (por ejemplo: Punciones), puede aparecer ansiedad de anticipación la cual llega hasta niveles que produzcan náuseas graves e interfieran con el tratamiento (ésta ocurre mas frecuentemente en pacientes jóvenes) (Jacobsen, Bovbjerg y Redd, 1993). Por consiguiente, los pacientes pueden ofrecer variadas respuestas psicológicas a estos procedimientos, tales como: evitación o reclamo, confusión e incertidumbre, pánico, ansiedad y estrés (Quezda L, Cardenas AC, 1999).

Ahora bien; para los efectos de la presente investigación se ha elegido la “Punción Lumbar”, como el procedimiento específico mediante el cuál se analizarán las estrategias de afrontamiento psicológicas frente al dolor físico. Esta se define como: “Un procedimiento que usan los médicos para sacar una pequeña cantidad del líquido que rodea el cerebro y la médula espinal, para luego analizarlo (su duración es de aproximadamente 30 minutos). Se lleva a cabo insertando una aguja en la columna, debajo de la médula espinal, en el área llamada espacio subaracnoideo. La Punción Lumbar es generalmente un procedimiento seguro, pero a la vez incómodo” ([www.greenhosp.org](http://www.greenhosp.org)). La Punción Lumbar se practica de forma rutinaria en los casos de Leucemia ya que es imprescindible para determinar el curso de la enfermedad y aplicar el tratamiento.

Al respecto Jay y colaboradores (1987), constatan que muchos niños sobre todo adolescentes afirman que es peor sufrir esta prueba que padecer de la enfermedad oncológica misma.

Por lo general la Punción Lumbar produce dolor en el paciente que va de leve a moderado (Three Rivers Press; University of Iowa, 1997). Para su aplicación se administra un anestésico que produce picazón o ardor al momento de ser inyectado, luego viene normalmente un dolor cuando es insertada la aguja el cuál debiera desaparecer al cabo de unos segundos.

En párrafos anteriores ya se menciona que determinados procedimientos médicos (Punción Lumbar) son una instancia por medio de la cuál se propician diferentes manifestaciones psicológicas, entre las cuáles destacan el estrés y la tensión provocados por el posible dolor físico asociado a las mismas. Se han estudiado como se manifiestan la tensión y el estrés en los niños producto de la Aspiración de Médula y Punción Lumbar, lo que ha dado origen a la confección de diversas escalas de medición, entre ellas cabe mencionar la “*Procedure Behavior Rating Scale*” (PBRs-R) (Katz, Kellerman y Siegel, 1980). Ésta midió conductas que indican la presencia de estrés y tensión en los niños durante estos procedimientos médicos (llanto, gritos, rigidez muscular, resistencia física o verbal, peticiones de apoyo emocional, etc).

A este respecto cabe proponer que la manera de hacer frente al estrés y la tensión psicológicos en los sujetos está dada por las “Estrategias de

Afrontamiento”; es decir, las formas en que éstos son capaces de enfrentar los contratiempos y las situaciones estresantes.

Folkman y Lazarus (1980) sugirieron que el afrontamiento (centrado en el problema o en la emoción) consiste en todos los esfuerzos cognitivos y conductuales para superar, reducir o tolerar las demandas. Por su parte las estrategias de afrontamiento (preventivas o combativas) se refieren a las actuaciones y planes directos utilizados para disminuir o eliminar el estrés.

Varios investigadores han tratado de clasificar los distintos tipos de afrontamiento, entre estos Folkman y Lazarus proporcionan un esquema sencillo que clasifica este en dos categorías: una de ellas es intentando cambiar la relación yo-ambiente. Este tipo de afrontamiento es instrumental o *centrado en el problema*. Un enfoque centrado en el problema parece ser el más racional, pero el estrés a menudo provoca fuertes conflictos y reacciones emocionales. Por lo tanto el afrontamiento tiene que trabajar entonces para disminuir el malestar y dolor emocional. Estos investigadores lo llaman afrontamiento paliativo o *centrado en la emoción*. Es necesario acotar que estas dos estrategias no son independientes una de otra.

Otros autores por su parte consideran esquemas de clasificación más amplios, uno de ellos es Menaghan (1983). Este sugirió que se puede considerar al afrontamiento en términos de tres aspectos de orden superior: 1) Recursos de

Afrontamiento 2) Estrategias de Afrontamiento 3) Estilos de Afrontamiento. Los recursos de afrontamiento constituyen la línea de suministro de las estrategias de afrontamiento. Son las ventajas físicas, personales y sociales que lleva una persona consigo frente a una situación. Las estrategias de afrontamiento se refieren a las actuaciones y planes directos utilizados para disminuir o eliminar el estrés. Los estilos de afrontamiento son las formas habituales o estereotipadas de enfrentarse a una crisis. Para los efectos de la investigación consideramos que de los anteriores; los recursos y estrategias de afrontamiento aparecen como los más interesantes, con la finalidad de indagar no en los estilos estereotipados de cada niño sino de sus actuaciones, recursos y planes directos utilizados para hacer frente a la Punción Lumbar.

Lo anterior se justifica puesto que a pesar de que se ha dicho y escrito bastante en los últimos años sobre la necesidad de atención a los aspectos psicosociales relacionados con el dolor en un paciente con cáncer, aún no se han incorporado totalmente los descubrimientos científicos acerca de los componentes psicológicos interactuantes en el dolor y su control producto de los procedimientos médicos asociados a la enfermedad (Abalo, Llantá, Carbonell, 2003).

## **2. Formulación del Problema**

La enfermedad oncológica se presenta como un padecimiento por medio del cuál se desencadena una serie de manifestaciones psicológicas en los niños por la sola connotación de la palabra cáncer (ansiedad, baja autoestima, separación parental, temor al dolor, etc) (Vargas P., Lautaro, 2000) y más aún, sabiendo que dentro de sus métodos de abordaje aparecen una serie de procedimientos médicos mediante los cuáles existe una gran probabilidad de experimentar dolor (Ej: Punción Lumbar).

Cierto es que se reconoce que el dolor está asociado al sufrimiento, a reacciones emocionales ante la enfermedad, pero esto no es suficiente y carece en gran parte del valor práctico potencialmente necesario para incrementar intervenciones integrales en pos del alivio del paciente. De esta manera la evaluación y el tratamiento integral del dolor (Ej: procedimientos como Punción Lumbar) en el enfermo con cáncer se presentan como un imperativo para todos los profesionales de la salud (Abalo, Llantá, Carbonell, 2003).

Como se ha señalado con anterioridad, los componentes psicológicos interactuantes en el dolor de niños con cáncer producto de los procedimientos asociados con la enfermedad no han sido lo suficientemente estudiados, sobretodo lo que hace alusión a las estrategias de afrontamiento del mismo. Creemos así que es de gran interés el brindar una instancia descriptiva que rompa con un análisis estrictamente biomédico respecto de un tema de tal importancia. Por lo tanto y si

bien es cierto que la práctica primordial en el abordaje al dolor producto del procedimiento de Punción Lumbar está dada principalmente por la analgesia; a la vez, es fundamental poner énfasis en alternativas mas amplias al momento de efectuar un abordaje multidisciplinario y contundente frente a un tema de tal jerarquía, tanto antes como después de su aplicación.

Es así como el presente proyecto posee como objetivo fundamental describir y conocer las estrategias de afrontamiento utilizadas por los adolescentes de nuestra investigación, frente a la experiencia de dolor físico producido por la Punción Lumbar (considerándola como una fuente de estrés y ansiedad). Todo esto con la finalidad de rescatar al individuo creador de la misma experiencia traumática y posibilitar una instancia mediante la cuál cobre vida la palabra, y subjetividad en tanto agentes activos de las construcciones de sus propias estrategias de afrontamiento.

Se han elegido las Estrategias de Afrontamiento puesto que éstas representan la conducta por medio de la cuál los niños y adultos enfrentan las situaciones que provocan cierto grado de tensión y estrés (al respecto debe tenerse en consideración que la aplicación de la Punción Lumbar representa un evento que repercute como estresor en la psicología del niño). También es de gran beneficio tener en cuenta que la línea de suministro de las estrategias de afrontamiento está dada por los “Recursos de Afrontamiento” (apoyo social, recursos físicos y personales) (Menaghan, 1983), los cuáles serán profundizados más adelante puesto que están íntimamente relacionados con las primeras.

Para finalizar cabe destacar que todo lo ya expuesto adquiere especial relevancia si pensamos que la muestra esta constituida por niños que cursan un período de desarrollo tan crucial como es la Adolescencia. Este punto no es menor debido a los datos descritos anteriormente y que hacen alusión a determinadas características de esta etapa evolutiva a la hora de manifestar dolor físico producto de un procedimiento invasivo como la Punción Lumbar.

### **3. Pregunta de Investigación**

¿Cuáles son las Estrategias Psicológicas de Afrontamiento al dolor físico, utilizadas frente al procedimiento de Punción Lumbar por adolescentes de entre 12 y 18 años que padecen de Leucemia del Hospital Exequiel González Cortés, que hayan experimentado al menos una Punción Lumbar previa?

#### **4. Aportes y Relevancia de la Investigación**

El Programa Infantil de Drogas Antineoplásicas (PINDA) considera escasamente el abordaje de los aspectos psicosociales frente al dolor de estos niños producto de la aplicación de procedimientos relacionados con su enfermedad (en nuestro caso la Punción Lumbar). Garantiza el tratamiento de todo menor de 15 años con diagnóstico confirmado de tumor maligno y consiste en la entrega de las drogas antineoplásicas, antieméticos, los insumos para la preparación y administración de la quimioterapia, tratamiento de las neutropénias febriles, uso de factor estimulante de colonias, la radioterapia según corresponda, las hospitalizaciones, la cirugía y el uso de catéter venoso central para todos los niños que lo requieran.

Por lo tanto; es de naturaleza imperativa y constituye uno de los principales aportes de la presente investigación, la necesidad de implementar un abordaje multidisciplinario al dolor en niños con cáncer, por medio de una investigación encaminada a la comprensión de los factores psicológicos asociados con las estrategias de afrontamiento frente al dolor físico de los niños con Leucemia, no por causa misma de la enfermedad sino que producto del procedimiento de Punción Lumbar.

También se concretará a nuestro parecer una instancia por medio de la cuál se pueda favorecer y mejorar la aplicación misma no sólo de la Punción Lumbar sino también de otros procedimientos dolorosos, que por su frecuencia y

mantención a lo largo de los tratamientos provocan malestar tanto para los niños, como también contratiempos para los profesionales de la salud.

Se espera además que el proyecto sirva para motivar a los profesionales sanitarios respecto a la toma de conciencia en relación a las posibles estrategias de afrontamiento utilizadas por los niños que se ven enfrentados a situaciones de dolor y estrés producto de la Punción Lumbar; y que a la vez, se consideren los distintos procesos maduracionales o estadios del desarrollo, los cuáles son de gran importancia en el niño a la hora de enfrentar este tipo de procedimientos (adolescencia en nuestro caso).

Todos estos datos, desconocidos en la actualidad, permitirán entregar evidencia empírica útil en el tratamiento, nuevas hipótesis de trabajo y predicciones de posibles relaciones futuras que expliquen uno de los tantos mecanismos psicológicos subyacentes en el dolor (campo fértil de estudio para la psicología).

Producto de todo lo ya expuesto, se buscará a la vez incentivar nuevas investigaciones asociadas a esta temática para brindar así una mejor posibilidad de tratamiento integral a los niños oncológicos, y de esta forma motivar la necesidad de tratamiento y abordaje psicológico del dolor y la ansiedad evocados por procedimientos médicos invasivos en oncología pediátrica.

Por último se considera que uno de los grandes aportes a la psicología que brindará el presente proyecto de investigación, será posicionar la relevancia de esta profesión en la evaluación y tratamiento del dolor en los niños pediátricos, en todo procedimiento médico tan invasivo como la Punción Lumbar. También proporcionará importantes datos a la hora de comprender las estrategias de afrontamiento adoptadas por los niños frente al dolor provocado por este procedimiento, antecedentes necesarios para desarrollar nuevas técnicas psicológicas que propicien la reducción del malestar en estos pacientes por medio de técnicas alternativas a las ya existentes (farmacológicas), siempre con la intención de mejorar la calidad de vida tanto de los niños como de sus familias.

## **II. OBJETIVOS**

### **1. Objetivo General**

Describir las estrategias de afrontamiento psicológicas utilizadas frente al dolor físico provocado por el procedimiento médico de Punción Lumbar, en los adolescentes con Leucemia de entre 12 y 18 años de edad del Hospital Exequiel González Cortés, que hayan experimentado al menos una Punción Lumbar previa.

### **2. Objetivos Específicos**

- 1) Indagar si existen conductas o reacciones de ansiedad anticipatoria previas al procedimiento médico de Punción Lumbar en los adolescentes con Leucemia de entre 12 y 18 años de edad del Hospital Exequiel González Cortés, que hayan experimentado al menos una Punción Lumbar previa.
- 2) Describir como afrontan la ansiedad y el estrés provocados por el dolor físico del procedimiento médico de Punción Lumbar los adolescentes con Leucemia de entre 12 y 18 años de edad del Hospital Exequiel González Cortés, que hayan experimentado al menos una Punción Lumbar previa.
- 3) Indagar en los recursos de afrontamiento utilizados frente al dolor físico del procedimiento médico de Punción Lumbar en los adolescentes con Leucemia de entre 12 y 18 años de edad del Hospital Exequiel González Cortés, que hayan experimentado al menos una Punción Lumbar previa.

### **III. MARCO TEÓRICO**

“Todo individuo debe, a lo largo de su vida, enfrentar diversas situaciones, algunas agradables o placenteras, y otras desagradables o dolorosas. Estas últimas requerirán del individuo poner en juego una serie de recursos sociales y personales para enfrentar exitosamente estas circunstancias adversas y preservar así su bienestar físico y psicológico” (Lazarus, 1986)

#### **1. Cáncer**

El cáncer es una enfermedad y un problema de salud pública en todos los países del mundo. Es la segunda causa de muerte en los países desarrollados y figura entre las tres principales en los que están en vías de desarrollo. El cáncer afecta a personas de todas las edades y condiciones: niños, jóvenes y ancianos; hombres y mujeres.

(<http://www.who.int/cancer/media/AccionMundialCancerfull.pdf>)

El cáncer principalmente ocurre por un descontrol en el crecimiento normal de las células. En los tejidos normales, las tasas relacionadas con el crecimiento de células nuevas y con la muerte de las células viejas se mantienen en balance. En el cáncer se altera este balance. Esta alteración puede ser el resultado del crecimiento descontrolado de células o la incapacidad de las células para someterse a la "apoptosis". La apoptosis, o "el suicidio de las células", es el proceso en el cual las células viejas o dañadas se autodestruyen normalmente. Los

cánceres son capaces de diseminarse por el cuerpo mediante dos mecanismos: por invasión y por metástasis. La invasión se refiere a la migración y a las penetraciones directas de las células cancerosas en el tejido vecino. La metástasis se refiere a la habilidad de las células cancerosas de penetrar en los vasos sanguíneos y linfáticos, circular por el torrente sanguíneo y luego invadir el tejido normal en otras partes del cuerpo.

## **2. Leucemia Infantil**

La Leucemia Infantil es uno de los tipos de cáncer más común en los niños y es la enfermedad que padecen los niños de nuestra investigación. Por definición la Leucemia corresponde a neoplasias que comprometen el sistema hematopoyético (sector linfoide o mieloide) con infiltración de elementos blásticos en médula ósea que a través de la sangre periférica se disemina al resto del organismo.

Los Procedimientos diagnósticos propios de la enfermedad son: Hemogramas y Metabólicos Seriados, Punción Lumbar, Radiografía de Tórax y Abdomen.

Los fármacos usados pertenecen a distintas categorías, son todos leucemicidas e interfieren en alguna fase del ciclo mitótico de las células leucémicas (no presentando resistencia cruzada). Por lo general, pueden usarse simultáneamente 2 o más de ellos buscando sumar su diverso mecanismo de

acción, a veces sinérgico, sin adicionar toxicidad. Todos son agentes potentes con conocida acción tóxica. La meta actual del tratamiento de la Leucemia es la curación y no la simple prolongación de la vida.

El cáncer pediátrico y específicamente la Leucemia, requiere de un tratamiento prolongado en el tiempo que exige la utilización de procedimientos médicos altamente aversivos (Manne, Bakeman, Jacobsen, Gorfinkle, Bernstein y Redd, 1992). De modo que, para paliar los efectos de su dolencia, estos niños tienen que enfrentarse a métodos terapéuticos o de diagnóstico que suelen provocar sensaciones dolorosas más molestas que la propia enfermedad. Los expertos en este campo coinciden en afirmar que algunas intervenciones como la Punción Lumbar provocan un dolor sumamente intenso y difícil de controlar en su totalidad. A esto hay que añadir, reiteradas extracciones de sangre o inyecciones intravenosas para administrar la quimioterapia o rehidratar al enfermo, situaciones especialmente perturbadoras para los más pequeños (Abalo, Llantá, Carbonell, 2003).

Es necesario explicitar a que nos referimos cuando hablamos de la Punción Lumbar, la cual es una fuente de dolor recurrente para los niños con cáncer. En este caso se introduce una aguja delgada, normalmente entre la cuarta y quinta vértebra lumbar para penetrar en el espacio subaracnoideo. El objetivo de la Punción suele ser tomar una muestra de fluido cerebroespinal o inyectar algún fármaco (medicación intratecal) que forma parte del tratamiento con quimioterapia. Los niños tienen que adoptar una posición fetal, con la barbilla

pegada al pecho, y colocarse de lado, de manera que la espalda quede accesible (Hilgard y LeBaron, 1984). Igual que en la Aspiración de Médula, suelen emplearse anestésicos tópicos y sedantes. Las reacciones de ansiedad durante la ejecución de la prueba y el miedo a repetirla en un futuro (ansiedad anticipatoria) es un fenómeno común a ambos procedimientos. Provocan un dolor sumamente intenso y difícil de controlar en su totalidad. Las causas más frecuentes de dolor agudo y malestar en los niños con cáncer están relacionadas con los procedimientos médicos de diagnóstico y tratamiento, particularmente por la Punción Lumbar (Álvarez, bragado y Fernández 1996. vol. 8, nº 3, pp. 625-656.)

Probablemente, el mayor inconveniente para el personal de salud es la rapidez con que la mayoría de los niños de todas las edades desarrollan respuestas condicionadas de ansiedad ante estos procedimientos y los objetos asociados a ellos. Como consecuencia del miedo, algunos niños padecen fobia a las agujas, se producen problemas con la comida y alteraciones del sueño (Kuttner, Bowman y Teasdale, 1988). Estas manifestaciones provocan un estrés considerable en el personal y en los padres, ya que en muchas ocasiones es preciso repetir la punción, haciendo el proceso todavía más penoso. Además, existe suficiente evidencia que indica que los niños no parecen habituarse a la situación a pesar de su repetición. En ausencia de una intervención psicológica, pueden transcurrir dos o tres años sin que exista disminución de respuestas desadaptativas (Jay, 1988).

### 3. Dolor

Los mecanismos cerebrales que representan la psicología del dolor (Barkin et al, 1996) tienen tres dimensiones especiales con sitios neuroanatómicos definidos en los centros; propuestos por (Melzack y Casey, 1968; Melzack en Kenshalo, 1968) conocidos como:

A. Dimensión sensitivo-discriminativa: reconoce las cualidades estrictamente sensoriales del dolor como localización, intensidad, cualidad, características espaciales y temporales.

B. Dimensión cognitiva-evaluadora: que valora no solo la percepción tal como se esta sintiendo; sino también el significado de lo que esta ocurriendo y de lo que pueda ocurrir.

C. Dimensión afectivo-emocional: la sensación dolorosa despierta un componente emocional en que confluyen deseos, esperanzas, temores y angustias.

El dolor en el cáncer proviene básicamente de 3 fuentes: 1) Producto de un tumor el cuál puede comprometer huesos, nervios u órganos del cuerpo. 2) Por los efectos secundarios de algunos tratamientos, como por ejemplo, quimioterapia y radioterapia. 3) El dolor por los procedimientos asociados a la enfermedad, puesto que en la mayoría de ellos se ven involucrados agujas las cuáles constituyen uno de los mayores temores de padecer cáncer en los niños (Grant Oteen; Joseph Mirro, 2000). Se investigarán las estrategias de afrontamiento en los adolescentes que padecen dolor en la última fuente (procedimientos asociados a la enfermedad).

Se considera que la sensación de dolor es un mecanismo protector del organismo, dado que alerta a la persona que lo padece de que “algo anda mal” y lo incita a iniciar alguna acción destinada a suprimir o disminuir el dolor (Guyton, 1992). Cuando una persona adulta se encuentra en esta situación, suele ejecutar una serie de actos encaminados a restaurar su bienestar, por ejemplo: toma un analgésico, acude a un médico o descansa (no va a trabajar). Este tipo de comportamientos se denominan conductas de dolor, categoría mucho más amplia que incluye también conductas verbales, maniobras analgésicas, etc., cuyo nexo común es que son socialmente significativas e interpretadas por los demás como señales de dolor (Penzo, 1989). Estrictamente hablando, la experiencia dolorosa es subjetiva, dado que no es directamente accesible en su totalidad a un observador externo (Álvarez, Bragado y Fernández 1996. vol. 8, n° 3, pp. 625-656.)

### 3.1. El dolor físico en los niños.

Los adultos son capaces de comunicar y describir a otros su experiencia. Pueden informar acerca de la naturaleza del dolor, su localización, intensidad, duración, etc., elementos esenciales para conocer qué les sucede y administrar los medicamentos pertinentes. En los niños pequeños, el repertorio de conductas de dolor es muy limitado, dado que gran parte de estas conductas se adquieren en el curso evolutivo y durante el proceso de socialización. En general, ante sensaciones dolorosas agudas, el comportamiento de los bebés parece destinado a suprimir el estímulo doloroso (movimientos de brazos, piernas, rigidez del torso,

etc.) y a llamar la atención del adulto, manifestando su malestar llorando y gritando. El desarrollo de los procesos cognitivos y la adquisición del lenguaje le proporcionan los rudimentos necesarios para comunicar al otro sensaciones dolorosas. Pero incluso, aunque ya hayan adquirido las capacidades básicas para expresar o reconocer la fuente de dolor, no gozan de la autonomía suficiente para llevar a cabo conductas encaminadas a reducirlo. Los niños no pueden decidir por sí mismos si acuden al médico, si ingieren un medicamento determinado o si van o no al colegio (Abalo, Llantá, Carbonell, 2003). Como en otras muchas áreas de su comportamiento, también en ésta dependen de lo que determinen los adultos. De ahí, la importancia que tiene en este campo la actuación de profesionales de la psicología y sanitarios.

Hasta hace poco tiempo, se creía que los recién nacidos y los niños pequeños eran relativamente insensibles a los estímulos dolorosos. Se argumentaba que su sistema nervioso era inmaduro o que no tenían memoria de dolor. En consecuencia, se desaconsejaba el uso de analgésicos, indicando además que los niños podían convertirse en adictos con mayor facilidad que los mayores porque el proceso de metabolización de los opiáceos es diferente al de los adultos. Varios autores (Elliot y Jay, 1987; Bush y Harkins, 1991; Craig y Grunau, 1991; Mac-Grath y Brigham, 1992) coinciden al considerar que esta forma de pensar ha retrasado el avance de la investigación en este terreno, propiciando prácticas sanitarias poco acordes con las tendencias actuales. Como razonan MacGrath y Unruh (1987), es relativamente sencillo inferir que los niños no experimentan dolor ante ciertas intervenciones médicas cuando normalmente no se les pregunta

si sienten o no dolor. Los más pequeños ni siquiera saben expresar verbalmente las sensaciones dolorosas. Se les impide ejecutar conductas de dolor, restringiendo su movilidad, no pueden manifestar su disconformidad ni oponerse a la práctica de alguna prueba. Aunque la situación ha variado considerablemente en la última década, aún existe cierta renuencia a prescribir fármacos analgésicos en una proporción similar a la que se hace en el adulto para dolencias afines (Álvarez, Bragado y Fernández 1996. *vol. 8, n° 3, pp. 625-656.*)

Aun prevalece la concepción de que el dolor en el enfermo de cáncer tiene una relación directa, isomórfica, con la patología del tejido, por lo que el diseño y aplicación de las grandes estrategias evaluativas y terapéuticas del dolor suelen asociarse a este supuesto. Se ignora el papel de las preocupaciones corporales, el reporte de incomodidad, las conductas, atribuciones, creencias y cogniciones del paciente sobre su dolor, su causa y su pronóstico, los afrontamientos y mediadores personales, las emociones asociadas al dolor como sufrimiento. Si se toma la conceptualización de dolor dada por la asociación internacional para el estudio del dolor, que subraya su naturaleza experiencial y emocional compleja, aparece que el dolor es también y ante todo, un fenómeno psicológico y deberá ser tratado consecuentemente con procedimientos psicológicos.

M. Lema declara que: “El dolor total en el paciente canceroso incluye nocicepción, rabia, ansiedad y sentimientos de abandono. El dolor hace recordar constantemente al paciente su enfermedad y el miedo a su progresión. Así, el

tratamiento psicológico precoz es fundamental para el manejo exitoso de todos los aspectos del dolor oncológico” (Lema M.J, 1996 pp. 10-16).

El dolor ha sido por siglos olvidado y desestimado al ser considerado como un mecanismo de defensa del organismo. Pero cuando este persiste en el tiempo no sólo es un síntoma sino ya una enfermedad, un fenómeno fisiológico y psicológico definido, que hay que considerar y por lo tanto abordar.

### 3.2. Tipos de dolor

La vivencia de dolor es siempre subjetiva y posee componentes psicológicos, cada individuo aprende el significado a través de su propia experiencia. El dolor en términos generales puede diferenciarse en Dolor agudo, Dolor recurrente y Dolor Crónico. Esta distinción es importante pues hay diferencias fundamentales en mecanismos fisiológicos y en especial fisiopatológicos que llevan a la cronificación de la sensación dolorosa. El Dolor Agudo, es evocado por un estímulo nocivo bien identificado, es de corta duración y tiene un valor funcional destacable, ya que opera como una señal para iniciar conductas restauradoras y/o protectoras. Generalmente, el dolor disminuye a medida que se repara el daño, con lo que el malestar físico y emocional no suele prolongarse en el tiempo. El Dolor Agudo provocado por daño en los tejidos (caídas, quemaduras, cortes, etc.) constituye la experiencia dolorosa más frecuente durante la infancia y la adolescencia. Todos los niños experimentan también Dolor Agudo debido a enfermedades comunes o intervenciones dentales. El

término de Dolor Crónico, se emplea para designar una experiencia dolorosa de larga duración, generalmente asociada a una enfermedad prolongada como el cáncer o la artritis reumatoide juvenil. No cede totalmente con el tratamiento y carece de valor adaptativo. El impacto psicológico del Dolor Crónico es mayor que en el caso del Dolor Agudo y aparece asociado con factores sensoriales, ambientales y emocionales. Por último el Dolor Recurrente, comparte aspectos del Dolor Agudo y Crónico. Se caracteriza por la presencia de episodios dolorosos repetidos que, aunque son breves, pueden persistir a lo largo de la vida del niño y suelen estar ocasionados por múltiples causas. Algunos autores sostienen que los niños tienen mayor probabilidad que los adultos de experimentar Dolor Recurrente (McGrath y Brigham, 1992).

El tratamiento del dolor es fruto de un proceso de diagnóstico adecuado, evaluación correcta y planteamiento terapéutico racional. En cuanto a la terapia medicamentosa hay que estar concientes de que no se dispone del analgésico ideal y es necesario utilizar los existentes de manera adecuada basada en un conocimiento farmacológico sólido.

#### **4. Estrés**

Los procedimientos médicos (Ej: Punción Lumbar) son una instancia por medio de la cuál se propician diferentes manifestaciones psicológicas, entre las cuáles destacan el estrés y la tensión provocadas por el posible dolor físico asociado a las mismas.

El estrés está definido desde la psicología como una respuesta ante los sucesos que amenazan o ponen en conflicto a una persona. Estos conflictos denominados también “estímulos estresantes” representan amenazas a nuestro bienestar. Todos enfrentamos situaciones de estrés en nuestras vidas y finalmente nos adaptamos a estas con mayor o menor éxito (Gatchel y Baum, 1983). Desde una perspectiva psicológica, padecer altos niveles de estrés impide a las personas enfrentar adecuadamente la vida, lo que genera un interés aun mayor si hablamos de jóvenes con cáncer.

A propósito se han confeccionado varias escalas, una de ellas es la Child-Adult Medical Procedure Interaction Scale (CAMPIS) (Blount, Corbin, Sturges, Wolfe, Prater y James, 1989) diseñada para evaluar como transcurre la interacción verbal entre el niño y los adultos significativos (padres y personal sanitario) en la práctica de una determinada prueba médica. Pretende averiguar cuáles son las pautas del comportamiento verbal del adulto que aumentan o disminuyen el malestar del niño en el proceso. La escala contiene 32 categorías que permiten codificar los comentarios que realizan los adultos entre sí, los adultos con el niño y el niño sólo. La codificación de las verbalizaciones infantiles abarca manifestaciones indicadoras de estrés y tensión (llanto, gritos, resistencia verbal, expresiones verbales de temor o de dolor, etc.), charla normal (información sobre el estado en que se encuentra, peticiones de consuelo no relacionadas con el procedimiento, expresiones asertivas, etc.) y conductas de

afrontamiento (respiración profunda claramente perceptible y frases para enfrentar la situación).

En relación con lo anterior cabe proponer que la manera de hacer frente al estrés y la tensión psicológicos en los sujetos está dada por las “Estrategias de Afrontamiento”, tema a ser abordado a continuación.

## **5. Afrontamiento**

Las formas en que los sujetos son capaces de enfrentar los contratiempos y las situaciones estresantes se pueden explicar por medio del afrontamiento. El termino “afrontar” (To cope with) es un dicho coloquial británico. Significa literalmente enfrentarse a un adversario u obstáculo de frente, como también luchar contra algún enemigo victoriosamente, en un plano de igualdad. “Afrontar” significa también ser capaz de competir con alguien o algo que constituye una amenaza (Webster’s, 1979). Para José Buendía (1993), el afrontamiento se refiere a las medidas que adopta una persona en su intento de superar y/o hacer frente a los problemas y dificultades de la vida.

Uno de los primeros intentos para definir el Afrontamiento (Folkman y Lazarus, 1980), sugiere que éste consiste en todos los esfuerzos cognitivos y conductuales para superar, reducir o tolerar las demandas específicas internas y/o externas (definición que será base para la presente investigación). No importa si las demandas están impuestas desde el exterior (por la familia, el trabajo, los

amigos, etc) o desde el interior (cuando se lucha con un conflicto emocional o cuando se colocan patrones muy elevados imposibles de alcanzar). El afrontamiento busca, de algún modo, suavizar o atenuar el impacto de las demandas.

Otros autores llegan a una definición similar. Matheney define el afrontamiento como “Cualquier esfuerzo, saludable o mal sano, conciente o inconciente, para evitar, eliminar o debilitar los estímulos estresantes y así tolerar sus efectos de la manera menos perjudicial”. Los esfuerzos de afrontamiento no son siempre saludables o constructivos, ya que la gente a veces adopta estrategias de afrontamiento que realmente le producen más complicaciones (Matheney et al., 1986).

Varios investigadores han tratado de clasificar los distintos tipos de afrontamiento, entre estos, Folkman y Lazarus proporcionan un esquema sencillo que clasifica este en dos categorías: una de ellas es intentando cambiar la relación yo-ambiente. Este tipo de afrontamiento es instrumental o centrado en el problema. Un enfoque centrado en el problema parece ser el más racional, pero el estrés a menudo provoca fuertes conflictos y reacciones emocionales. Por lo tanto el afrontamiento tiene que trabajar entonces para disminuir el malestar y dolor emocional. Estos investigadores lo llaman afrontamiento paliativo o centrado en la emoción. A continuación se explican con mayor profundidad.

### 5.1. Afrontamiento centrado en el problema

Este generalmente está dirigido a la definición del problema, a la búsqueda de soluciones alternativas, a la consideración de tales alternativas en base a su costo y beneficio y a su elección y aplicación. Sin embargo el Afrontamiento dirigido al problema engloba un conjunto de estrategias más amplias. Implica un objetivo, un proceso analítico dirigido principalmente al entorno, mientras que en el afrontamiento dirigido a la emoción se incluyen las estrategias que hacen referencia al interior del sujeto.

Existen dos grupos de afrontamiento orientados al problema: los que hacen referencia al entorno y los que se refieren al sujeto. En el primer grupo, se encuentran las estrategias dirigidas a modificar las presiones ambientales, las dificultades, los recursos, procedimientos, etc. Y en el segundo grupo se incluyen las estrategias encargadas de las modificaciones motivacionales o cognitivas como la variación de aspiraciones, desarrollo de nuevas pautas de conducta y aprendizaje de recursos y procedimientos nuevos. Ambas ayudan al sujeto a manejar o resolver el problema.

### 5.2. Afrontamiento centrado en la emoción

Encontramos en este los procesos cognitivos encargados de disminuir el grado de trastorno emocional e incluyen estrategias como la evitación,

minimización, distanciamiento, atención selectiva, comparaciones positivas y la extracción de valores positivos a los acontecimientos negativos.

Si estas formas cognitivas de afrontamiento dirigidas a la emoción modifican la forma de vivir la situación, sin cambiarla objetivamente. Estas estrategias equivalen a la re-evaluación: la amenaza se atenúa al cambiar el significado de la situación.

Otras estrategias de afrontamiento no cambian directamente el significado del acontecimiento como lo hacen las re-evaluaciones cognitivas. Por ejemplo, el que la atención selectiva o la evitación cambien el significado de una situación dependerá de lo que sea tomado en cuenta o de lo que se quiere evitar. El significado de una interacción puede permanecer invariable aunque algunos de estos aspectos sean ignorados o desaparezcan temporalmente los pensamientos del sujeto sobre ella.

## **6. Recursos y Estrategias de Afrontamiento**

Otros autores por su parte consideran esquemas de clasificación más amplios, uno de ellos es Menaghan (1983). Este sugirió que se puede considerar al afrontamiento en términos de tres aspectos de orden superior: los Recursos de Afrontamiento, Estrategias de Afrontamiento y Estilos de Afrontamiento. Los Recursos de Afrontamiento constituyen la línea de suministro de las Estrategias de Afrontamiento. Son las ventajas físicas, personales y sociales que lleva una

persona consigo frente a una situación. Las Estrategias de Afrontamiento se refieren a las actuaciones y planes directos utilizados para disminuir o eliminar el estrés. Los Estilos de Afrontamiento son las formas habituales o estereotipadas de enfrentarse a una crisis. Para fines de la investigación consideramos que de las anteriores, los Recursos y Estrategias de Afrontamiento aparecen como las más interesantes por lo poco habitual de los procedimientos y con la finalidad de indagar no en los recursos estereotipados de cada niño sino de sus actuaciones, recursos y planes directos utilizados para hacer frente a la situación.

#### 6.1. Recursos de Afrontamiento

Por lo tanto y teniendo en consideración que los Recursos de Afrontamiento son la línea de suministro de las Estrategias de Afrontamiento se evidencia necesario ahondar más en los primeros. Un afrontamiento eficaz depende de tener determinados recursos preparados para alimentar el esfuerzo. Estos recursos pueden ser “rasgos personales”, “sistemas sociales” o “atributos físicos”. Entre los “recursos personales” más importantes se encuentran la autoeficacia, el optimismo, la percepción de control, la autoestima, la resiliencia y asertividad. Estas configuran lo que pensamos de nosotros mismos, el autoconcepto por ejemplo: está moldeado por experiencias pasadas e influencia de manera poderosa en como nos vemos al momento de enfrentar los estímulos estresantes actuales. Bandura (1977) fue el primero en hablar sobre una creencia relativa a uno mismo denominada autoeficacia. La autoeficacia es la creencia de que uno puede controlar los acontecimientos o afrontar las demandas estresantes. El optimismo

disposicional se refiere a la expectativa de que sucedan cosas positivas. Es un filtro perceptivo de color positivo a muchas situaciones. Scheier y Carver (1987) creen que el optimismo es un rasgo de la personalidad que puede tener una poderosa influencia sobre el afrontamiento. Ahora y respecto de los “recursos sociales” destacan la familia, los amigos, el trabajo y los sistemas oficiales de ayuda. Estos constituyen fuentes de apoyo social. Este es un importante recurso para el afrontamiento eficaz, puede ayudar a la gente a afrontar el estrés a través de la acción directa o indirecta (Cohen y Wills, 1985). El efecto indirecto se denomina modelo amortiguador, el que no hace nada de forma directa para reducir o eliminar el estrés, solamente protege a la persona de los efectos negativos del estrés. Un punto de gran interés respecto del apoyo social es la evidencia que existe en las diferencias de sexo asociadas a la calidad del apoyo social. En comparación con las mujeres, los hombres normalmente tienen un sistema de apoyo más amplio, pero ese apoyo suele ser más superficial. Por el contrario, las mujeres generalmente tienen un sistema más limitado, pero es más íntimo e intenso comparado con el de los hombres (Shumaker y Hill, 1991). Para la mayoría de los hombres el apoyo más íntimo e intenso suele provenir de sus esposas, mientras que las mujeres generalmente tienen varias amigas, fuera de la unidad marital que tienen esa función. Finalmente, las mujeres habitualmente utilizan sus sistemas de apoyo de modo más eficaz durante las crisis, mientras que es menos probable que los hombres utilicen los suyos. Por otra parte la acción directa del apoyo social proporciona a la gente una sensación de control directo sobre el estrés. Por último los “recursos físicos” incluyen una buena salud, adecuada energía física y un mínimo de estabilidad financiera.

## 6.2. Estrategias de Afrontamiento

Con respecto a las Estrategias de Afrontamiento cabe considerar que en primer lugar pueden agruparse en dos grandes categorías denominadas “afrontamiento combativo” o “afrontamiento preventivo”. El “afrontamiento combativo” se refiere a una reacción provocada ante algún estímulo estresante. El propósito es suprimir o terminar con un estímulo estresante. En la teoría del condicionamiento clásico el afrontamiento combativo es aprendizaje de escape. Tiene lugar un acontecimiento aversivo e intentamos huir de él. Por otro lado, el “afrontamiento preventivo” es proactivo. Intenta activamente evitar que aparezcan los estímulos estresantes. En términos del condicionamiento clásico, este tipo de estrategia es aprendizaje de evitación. Aprendemos a anticipar el comienzo de un estímulo aversivo y damos respuestas por adelantado para evitar que aparezca el suceso aversivo.

## 6.3. Estrategias de Afrontamiento combativas

El grupo de Matheny (Citado en Caballo, 1998) encontró evidencias de 5 tipos generales de “Estrategias de Afrontamiento Combativo”: La primera denominada “vigilancia del estrés” que implica darse cuenta de la tensión y reconocer su origen. Incluye ser sensible a los cambios físicos y a las señales de tensión en los músculos y en las viseras. La segunda estrategia combativa se refiere a los “recursos de organización”, que incluye el organizar los recursos personales y sociales. Podemos simplemente también “tolerar los estímulos

estresantes” (en vez de echarlos, dejamos que sigan su camino de salida). La cuarta denominada “ataque de los estímulos estresantes” es una estrategia combativa que intenta eliminar totalmente un suceso estresante. Aquí un método sutil para atacar estos estímulos es la reestructuración cognitiva. Hay evidencia de que los niños utilizan espontáneamente técnicas de reestructuración cognitiva para enfrentarse con el estrés en las clínicas médicas (Branson y Craig, 1988). Un problema frecuente en los procedimientos médicos es que existen determinados mitos sobre el probable dolor, como, incomodidad o náuseas asociadas a estos exámenes médicos. Incluso antes de que podamos experimentar el procedimiento, el mito puede generar ansiedad de anticipación. Reflexionamos sobre lo que nos han dicho otras personas y nos ponemos más nerviosos conforme más le damos vueltas. En esta situación, las rumiaciones constituyen el talón de Aquiles del afrontamiento. Después de pasar por un procedimiento aversivo varias veces (por ejemplo: Punciones), la ansiedad de anticipación puede subir hasta niveles que produzcan náuseas graves e interfieran con el tratamiento. La ansiedad de anticipación ocurre más frecuentemente en pacientes jóvenes y en aquellos que tienen una elevada ansiedad de rasgo (Jacobsen, Bovbjerg y Redd, 1993). Por ejemplo: los niños informan de la presencia de pensamientos catastróficos conforme esperan un trabajo dental. No obstante utilizan autoverbalizaciones positivas y técnicas para la detención del pensamiento con el fin de desembarazarse de los pensamientos negativos, y el control emocional para reducir las preocupaciones. Por último y la quinta estrategia combativa es la “disminución de la activación” utilizando técnicas de relajación.

#### 6.4. Estrategias de Afrontamiento preventivas

Respecto de las “Estrategias de Afrontamiento Preventivas” el mismo grupo de Matheney sugiere cuatro; estas se identifican por ser adaptaciones en la vida para evitar estímulos estresantes, adaptación de las demandas, cambios en las conductas que producen estrés y desarrollo de más recursos personales de afrontamiento. Por lo tanto y como lo plantea un equipo de investigación (Adams, Hayes y Hopson, 1976), este tipo de estrategia de afrontamiento sería lo contrario a una persona reactiva, la que se preocupa poco de los esfuerzos preventivos y reacciona solo de forma instintiva cuando tiene lugar el estrés. Algunas personas se vuelven agresivas en reacción a la amenaza, mientras que otras se tornan sumisas.

### **7. Adolescencia**

En este punto y ya considerado todo lo anterior es necesario clarificar la edad de los niños de la muestra (12 a 18 años) y contextualizar el período de desarrollo por el que están transitando. Desde la psicología del desarrollo éstos se encuentran en la etapa de la *adolescencia*. Esta se entiende como un período de transición del desarrollo entre la niñez y la edad adulta. Por lo general se considera que comienza alrededor de los 12 o 13 años y termina hacia los 19 o 20. Sin embargo, su base física ha comenzado mucho antes, y sus ramificaciones psicológicas pueden perdurar hasta mucho después. (Papália, 2001)

### 7.1. Desarrollo físico en la adolescencia

Se considera que la adolescencia comienza con la pubertad, el proceso que conduce a la madurez sexual. Esta forma parte de un largo y complejo proceso que comienza desde antes de nacer. Al final de la infancia comienza un rápido crecimiento y aumento de peso, cambios en las proporciones y la forma del cuerpo, además del alcance de la madurez sexual. La adolescencia también es un proceso social y emocional. Se ha dicho que “La adolescencia comienza en biología y termina en cultura” (Conger y Peterson, 1984, pp.92).

El desarrollo físico en la adolescencia se caracteriza por la maduración que no implica solo cambios físicos sino también los efectos psicológicos de esos cambios. Ambos sexos experimentan un crecimiento súbito y bien marcado en estatura, peso y desarrollo de los sistemas muscular y óseo. Las características sexuales primarias se relacionan directamente con la reproducción; es decir, con los órganos reproductores masculinos y femeninos los cuales crecen y maduran durante la pubertad. Los rápidos cambios en el cuerpo de un adolescente y la apariencia física afectan el concepto de si mismo y la personalidad.

### 7.2. Desarrollo cognitivo del adolescente

Según Piaget, en la adolescencia se inicia el más alto desarrollo cognoscitivo, el de las etapas formales, caracterizado por la capacidad para el pensamiento abstracto y el razonamiento hipotético-deductivo. Las operaciones

formales le permiten al adolescente manejar abstracciones, probar hipótesis y ver posibilidades infinitas. La capacidad para pensar en forma abstracta también tiene ramificaciones emocionales. Al final de la adolescencia o en la edad adulta, no todos son capaces de llegar al pensamiento abstracto. La madurez cognoscitiva se logra según Piaget, con la interacción de las 2 clases de cambios (internos y externos). La interacción con el ambiente es crucial.

### 7.3. Desarrollo social del adolescente

Ericsson (1968) plantea que la principal tarea de esta etapa de la vida es resolver el conflicto de la Identidad versus la Confusión para convertirse en un adulto que puede cumplir un importante rol en la vida. Para construir la identidad, el yo organiza las habilidades, las necesidades y los deseos de la persona para adaptarlos a las exigencias de la sociedad. Ericsson refiere que uno de los aspectos importantes en la búsqueda de la identidad es la elección de una carrera. El crecimiento físico acelerado y la nueva madurez genital muestran a los jóvenes la inminencia de la llegada a la edad adulta, y comienzan a preguntarse cuales serán sus roles en la sociedad de los adultos. Para el psicólogo James E. Marcia, Ericsson necesita de una clarificación, por esto plantea una teoría en la cual la identidad es “Una organización interna, dinámica y auto construida de impulsos, habilidades, creencias e historia individual” (1980, pp. 159). Identificó 4 estados de identidad determinados por la presencia o la ausencia de crisis y compromiso, dos elementos fundamentales para formar la identidad, según Ericsson. Luego relaciono estos estados de identidad con varias características de la personalidad,

incluidas la ansiedad, la autoestima, el razonamiento moral y los patrones de comportamiento. Las categorías no son permanentes, cambian a medida que las personas se desarrollan (Marcia, 1979). Para Marcia, la crisis es un período de toma de decisiones conscientes, y el compromiso es una inversión personal en una ocupación o sistema de creencias (ideología).

## **IV. MARCO METODOLÓGICO**

### **1. Enfoque Metodológico**

El presente proyecto se circunscribe dentro de lo que ampliamente se conoce como investigación cualitativa puesto que se intentó lograr hallazgos a los cuáles no se llega por medio de procedimientos estadísticos u otros medios de cuantificación. El grueso del análisis al cuál se pretendió dar consistencia fue primordialmente un proceso no matemático de interpretación (Hernández, Fernández y Baptista, 1998). Es así como el propósito fue descubrir conceptos y relaciones en los datos brutos para luego organizarlos en un esquema explicativo teórico. Creemos que este tipo de diseño investigativo se constituye como el más adecuado a nuestro estudio, puesto que por medio de éste se pretenderá efectuar una descripción del dolor en adolescentes con Leucemia producto del procedimiento de Punción Lumbar. De esta manera y respecto de lo ya propuesto con anterioridad aparece como imperativo el indagar en las estrategias de afrontamiento frente al dolor producto del procedimiento médico antes nombrado.

Se optó por un tipo de metodología cualitativa por dos razones fundamentales: en primer lugar por preferencia de los investigadores y en segunda instancia por que probablemente es la más válida y concretamente descriptiva en relación a la naturaleza del problema que se investiga. Esto debido a que el objetivo primordial de la investigación esta dado por la recolección de registros de

corte narrativo de los fenómenos, que en este caso hacen alusión con las estrategias de afrontamiento en adolescentes con cáncer frente al dolor causado por el procedimiento de Punción Lumbar. Por lo tanto y tal como lo propone la investigación se trató de identificar la naturaleza profunda de las realidades, su sistema de relaciones, su estructura dinámica, sus percepciones y actitudes, entre otras.

Fraenkel y Wallen (1996) presentan cinco características básicas que describen las particularidades de este tipo de estudio, y que a nuestro parecer se adecuan bastante a los objetivos y expectativas de la presente investigación:

1. El ambiente natural y el contexto en que se da el asunto o problema es la fuente directa y primaria, y la labor del investigador es ser el instrumento por medio del cual se recolecta la información.
2. La recolección de los datos es mayormente verbal por sobre lo cuantitativo.
3. Los investigadores enfatizan tanto los procesos como los resultados.
4. El análisis de los datos se da más de modo inductivo.
5. Es de gran interés saber cómo los sujetos en una investigación piensan y que significado poseen sus perspectivas en el asunto que se investiga.

## **2. Tipo y Diseño de la Investigación**

Dicho y argumentado ya respecto de porque el presente proyecto de investigación es mayormente sustentable bajo el alero de una metodología cualitativa, es de gran importancia también acotar que este trabajo fue de tipo y

diseño descriptivo en el sentido que el uso de las palabras se presenta como primordial a la hora de expresar imágenes y estilos mentales de un acontecimiento tan particular como es el dolor producto de los procedimientos asociados con la enfermedad. Este tipo de estudio descriptivo se respalda sobre la base de que el relato se hace desde la perspectiva de la persona que realiza la percepción (experiencias, sentimientos, emociones, actitudes, etc) (Strauss y Corbin, 1998). Los detalles descriptivos escogidos por quién cuenta una historia suelen ser consciente o inconscientemente selectivos, y se basan en lo que éste ve, escucha o piensa que es importante.

### **3. Diseño y Temporalidad**

En este punto y dicho todo lo anterior se hace necesario especificar aun más respecto del tipo de diseño a la base de la investigación. Producto de que el actual trabajo de investigación posee como interés fundamental el realizar una descripción de los tipos de estrategias de afrontamiento del dolor en los adolescentes con cáncer producto de la Punción Lumbar, no requiere ni posee el interés capital de involucrar variables dependientes o independientes para efectuar la aplicación y análisis mismo de los datos obtenidos. Es por esto que se propone un diseño de carácter no experimental, ya que se realizó sin conducir deliberadamente variables. Se trata de un tipo de investigación donde no se manipularon intencionalmente variables independientes; es decir, se intentó observar los fenómenos tal y como se dan en su contexto y ambiente natural, para

después analizarlos. De hecho, no hay condiciones o estímulos a los cuáles se expuso a los sujetos del estudio más que su realidad próxima e inmediata.

Cabe señalar que en un experimento puro, el investigador construye deliberadamente una situación a la que son expuestos varios individuos. Por decirlo de alguna manera, en un experimento se construye una realidad. En cambio, en un estudio no experimental no se construye ninguna situación, sino que se observan situaciones ya existentes, no provocadas intencionalmente por el investigador. De esta forma las variables independientes ya han ocurrido y no pueden ser manipuladas. En resumen, en este tipo de estudio los sujetos ya pertenecen a un determinado grupo que es: ser adolescentes con diagnóstico de Leucemia del hospital Exequiel González Cortés que se encuentren expuestos a procedimientos dolorosos como lo son la Punción Lumbar.

Puesto que ya se definió como tipo de diseño a una metodología no experimental de obtención de datos y análisis de los mismos, es necesario destacar que éste fué de tipo transeccional y transversal (esto con la finalidad de dar aun mayor especificidad al tipo de investigación a realizar). Lo anterior se presenta conveniente ya que los datos obtenidos son recolectados en un momento dado (es como tomar una fotografía de algo que sucede) y pueden abarcar varios grupos o subgrupos de personas, objetos o indicadores. Todo esto es fundamental a la hora de efectuar el análisis de las estrategias de afrontamiento atribuidas al dolor físico por parte de los adolescentes con cáncer, ya que los estudios transeccionales descriptivos nos presentan un panorama del estado actual de una o más variables.

## **4. Delimitación del campo de estudio**

### **4.1. Universo**

Al momento de efectuar la investigación fue imposible llegar a una cifra estadística concreta respecto a la totalidad de niños en tratamiento por cáncer del Hospital Exequiel González Cortés. Por lo tanto y según datos ofrecidos por el personal del área de oncológica se estimó que la cantidad de niños de entre 12 y 18 años en tratamiento por Leucemia de dicho hospital y que hayan experimentado al menos una Punción Lumbar es de 10 adolescentes, lo que correspondió a la totalidad de jóvenes (universo) con esas características al momento de iniciar el proyecto de investigación.

### **4.2. La muestra**

En un principio la muestra pretendía estar constituida por el universo (en concordancia a datos ofrecidos por el hospital); es decir: 10 adolescentes de ambos sexos de entre 12 y 18 años, con diagnóstico de Leucemia en tratamiento en el Hospital Exequiel González Cortés, que hayan experimentado al menos una Punción Lumbar (independiente del tiempo de tratamiento). Ésta debió ser modificada en dos aspectos específicos por las siguientes razones: 1ero. Producto de la escasez de pacientes que cumplieran con el criterio diagnóstico de Leucemia y que a la vez estuvieran dentro del rango de edad especificado (solo 5 pacientes), se debió extender el rango de patología no solo a la Leucemia sino que también a

otros tipos de cáncer (en total 5 pacientes en tratamiento durante el momento del estudio además de las Leucemias), lo cual no influye ni cambia los objetivos de la tesis puesto que para los resultados de la investigación se pretende estudiar el dolor producto de la Punción Lumbar (no la Leucemia), la que se aplica de igual forma en otros tipos de cáncer infantil. 2do. Debido a complicaciones en tres de los 10 jóvenes con cáncer, ésta tuvo que ser reducida a una muestra de 7 adolescentes (uno de ellos no pudo participar debido a su larga estadía en UCI, el segundo no accedió a participar en la investigación y el tercero puntuó 0 (sin dolor) en la Escala Visual Análoga (EVA).

Es así como ésta se modificó y pasa a estar constituida por una muestra de 7 jóvenes que cumplen con las siguientes características:

- \* Adolescentes de entre 12 a 18 años.
- \* De ambos sexos.
- \* Con diagnóstico de cáncer.
- \* En tratamiento en el Hospital Exequiel González Cortés.
- \* Independiente del tiempo de tratamiento.
- \* Que hayan experimentado al menos una Punción Lumbar.

Para ser admitidos dentro de la muestra final, debieron cumplir con los rangos de dolor leve a severo (en relación con la Punción Lumbar) según se especifica en la escala del dolor “Visual Análoga” (EVA) descrita más adelante. Los criterios de inclusión provienen de la necesidad de contar con pacientes que

manifiesten algún grado de dolor, por lo que no fue necesario incluir en la muestra a niños que en la Eva puntuaron sin dolor.

#### 4.3. Tipo de muestreo

La muestra es en esencia un subgrupo de la población y para efectos de la investigación se cree que el tipo más adecuado está representado por un tipo de muestreo no probabilístico o dirigido. Aquí el procedimiento no es mecánico, ni con fórmulas de probabilidad, sino que depende del proceso de toma de decisiones de una persona o grupo de personas. Respecto de las ventajas de una muestra no probabilística destacan su utilidad para determinado diseño de estudio que requiere no tanto una representatividad probabilística de elementos de una población, sino una cuidadosa y controlada elección de sujetos con ciertas características especificadas previamente (Hernández, Fernández y Baptista, 1998). De esta manera se posibilitó recoger información relevante para la investigación, en donde el muestreo garantiza la calidad y cantidad de la información.

Ahora y si se piensa que en la presente investigación se toma a la totalidad de jóvenes del Hospital Exequiel Gonzáles Cortés con las características descritas en puntos anteriores, podríamos hablar de una selección exhaustiva, en donde el investigador toma todos los elementos de una población relevante, por lo que la representatividad quedó garantizada ya que cubre a toda la población señalada del presente Hospital

#### 4.4. Tamaño de la muestra

Esta constituida por 7 adolescentes de ambos sexos de entre 12 y 18 años, con diagnóstico de cáncer en tratamiento en el Hospital Exequiel González Cortés, que hayan experimentado al menos una Punción Lumbar (independiente del tiempo de tratamiento).

### **5. Técnicas e Instrumentos de recolección de información**

1) Se utilizó como primer instrumento la “Escala Visual Análoga” (EVA), con la finalidad de seleccionar la muestra de adolescentes con cáncer que hayan pasado por al menos un procedimiento de Punción Lumbar. El criterio de inclusión y aceptación de los sujetos a la muestra final estuvo dado por aquellos que puntaron con dolor leve a severo en relación con el procedimiento de Punción Lumbar. La aplicación de la escala se efectuó a los niños de la muestra durante la realización de la entrevista en profundidad.

La EVA consiste en un simple instrumento de información para el profesional, que puede cuantificar con exactitud el dolor subjetivo del paciente. Muchos creen que la EVA es el mejor instrumento para evaluar la intensidad del dolor porque brinda un tipo de medición más sensible de la intensidad del dolor, y permite la aplicación de procedimientos estadísticos altamente sofisticados. Si bien se trata de una escala que puede presentarse de distintas maneras, en general se considera que la forma horizontal es la que brinda información más válida y

confiable. La EVA horizontal se utilizó teniendo en cuenta la percepción del dolor por parte de los pacientes, de izquierda a derecha, sobre una línea de 10 cm. La ausencia de dolor se ubicó a la izquierda y el peor dolor al extremo derecho de la línea. Su tiempo de administración es de aproximadamente 30 segundos con una puntuación inmediata, lo que la transforma en un instrumento de uso universal, relativamente simple, que ocupa poco tiempo y que ofrece buena sensibilidad y confiabilidad (Huskinsson, 1974).

#### ESCALA VISUAL ANALOGA, EVA

0 \_\_\_\_\_ 10  
**Sin dolor.** **Dolor insoportable.**

<b>Puntuación Escala EVA</b>	<b>Descripción</b>
<b>0</b>	<b>Sin dolor</b>
<b>1 - 2</b>	<b>Dolor leve</b>
<b>3 - 4</b>	<b>Dolor moderado</b>
<b>5 - 6</b>	<b>Dolor intenso</b>
<b>7 - 10</b>	<b>Dolor severo</b> <b>Duele tanto como puedas imaginar</b>

(Protocolo alivio del dolor y cuidados paliativos para el niño con cáncer, 2005.

Ministerio de salud).

2) Entrevistas en profundidad. Estas se caracterizan por ser una conversación que el investigador sostiene con un informante clave, que en nuestro caso fueron los

adolescentes con cáncer que hayan afrontado al menos un procedimiento de Punción Lumbar, y que cumplieran con los criterios de inclusión producto de la aplicación de la EVA. Por medio de éstas se intentó abordar temas tales como: estrés y ansiedad frente al dolor, estrategias de afrontamiento previas, durante y posteriores al procedimiento de Punción Lumbar, aspectos psicológicos del dolor (miedo, rabia, abandono, desesperanza, etc), reacciones frente a los procedimientos médicos, recursos de afrontamiento (familia, amigos, etc), entre otros. De esta manera se efectuó la recolección de datos para un posterior análisis de las estrategias de afrontamiento de los adolescentes con cáncer frente al dolor físico producto del procedimiento de Punción Lumbar. Estas se llevaron a cabo en los box disponibles a atención de pacientes oncológicos del Hospital Exequiel Gonzáles Cortés, siempre y cuando la condición física o anímica del entrevistado posibilitó dicho contexto.

La entrevista en profundidad parece ser el método de recolección de información más adecuado, ya que éste es aplicable cuando se desea conocer u obtener información sobre determinado problema y a partir de él, establecer una lista de temas en relación con los que focaliza la entrevista, quedando ésta a la libre discreción del entrevistador, sin dependencia de una estructura formalizada de antemano, en donde sus objetivos tal como lo plantea Mella (2003), se orientan a dimensiones y experiencias significativas de la persona. Se trabaja en definitiva con hechos de la vida del entrevistado, que cobran valor investigativo tanto por dar cuenta de experiencias de vida particulares como experiencias de vida relacionadas con globalidad. En este sentido, la entrevista se desarrolla a partir de

cuestiones que persiguen reconstruir lo que para él -el entrevistado- significa el problema objeto de estudio (Rodríguez, Gil flores, García, 1999).

## **6. Plan de Análisis de la Información**

Por último y respecto del tipo de técnica para efectuar el análisis de la información obtenida por medio de las entrevistas en profundidad, se propone el esquema general planteado por Gil flores (1994). Este esquema es utilizado para efectuar el análisis de datos cualitativos por medio de categorizaciones, las cuales estarán íntimamente relacionadas con los objetivos de la investigación. Por lo tanto el primer paso a efectuar consiste en la “reducción de datos” en tópicos y categorías para así separar en unidades temáticas. Siguiendo a Genoveva Echeverría (Apuntes docentes de Metodología cualitativa) estos pueden ser entendidos de la siguiente manera: Se denomina “Tópico” a las agrupaciones de citas, en tanto unidades o fragmentos de los textos, que tienen un sentido o idea en común, pero con un nivel de globalidad y abstracción menor que las categorías. Por su parte, consideraremos a las “Categorías” como las grandes agrupaciones que en su conjunto dan cuenta del problema a investigar, tal y como se lo define y acota en la investigación. Por ende las categorías están compuestas de tópicos, los que a su vez están compuestos de unidades del texto (citas).

Luego se inicia el “análisis de los datos” obtenidos en las categorizaciones realizadas. Por último se da paso a la obtención de “conclusiones” por medio del

ensamblaje de los elementos diferenciados en el proceso analítico para reconstruir así un todo estructurado y significativo.

### 6.1 Esquema de Categorías y Tópicos

A continuación se presenta una matriz con la propuesta de categorías y tópicos, con la intención de proporcionar una visión global que ayude a una primera lectura por partes del análisis descriptivo:

#### A. Experiencia de Punción Lumbar

Tópicos Emergentes:

- a.1. Descripción del procedimiento de Punción Lumbar.
- a.2. Dolor físico por el procedimiento de Punción Lumbar.
- a.3. Información recibida acerca de la Punción Lumbar.
- a.4. Modificaciones que se le harían a la Punción Lumbar.
- a.5. Emociones por el dolor de la Punción Lumbar.

#### B. Conductas o reacciones de ansiedad anticipatoria previas al procedimiento de Punción Lumbar

Tópicos Emergentes:

- b.1. Pensamientos catastróficos en relación al procedimiento de Punción Lumbar.
- b.2. Conductas de ansiedad por la Punción Lumbar.
- b.3. Pensamiento de dolor previo a la Punción Lumbar.

b.4. Emociones previas a la Punción Lumbar.

C. Recursos de afrontamiento utilizados frente al dolor físico por el procedimiento de Punción Lumbar

Tópicos Emergentes:

- c.1. Salud o energía física.
- c.2. Optimismo disposicional frente al dolor.
- c.3. Optimismo disposicional al procedimiento de Punción Lumbar.
- c.4. Autoestima como recurso positivo en la Punción Lumbar.
- c.5. Conductas resilientes frente a la Punción Lumbar.
- c.6. Capacidad de expresión emocional.
- c.7. Capacidad de expresión de ideas o pensamientos.
- c.8. Relevancia del apoyo social para el dolor de la Punción Lumbar.
- c.9. Petición activa de ayuda al apoyo social en el dolor por la Punción Lumbar.
- c.10. Búsqueda de apoyo social debido a ansiedad producto de la Punción Lumbar.

D. Estrategias de Afrontamiento de la ansiedad y el estrés provocado por el dolor de la Punción Lumbar

Tópicos Emergentes:

- d.1. Actitud previa a la Punción Lumbar.
- d.2. Acciones conductuales para el dolor de la Punción Lumbar.
- d.3. Acciones cognitivas para el dolor de la Punción Lumbar.

- d.4. Significado otorgado a la Punción Lumbar.
- d.5. Afrontamiento del dolor de la Punción Lumbar.
- d.6. Conciencia de buscar estrategias para el dolor sólo cuando aparece.
- d.7. Conductas para disminuir ansiedad.
- d.8. Eficacia de las acciones para el dolor de la Punción Lumbar.

## V. RESULTADOS Y ANÁLISIS

### 1. Análisis Descriptivo

Ya en la instancia correspondiente a los resultados de la investigación, se muestra un primer análisis “descriptivo” para dar paso de manera posterior a una instancia de carácter más “interpretativa”.

Los resultados que a continuación son presentados, se caracterizan por ser extractos (en forma de citas textuales) recabados de la transcripción de las 7 entrevistas realizadas. Respecto de las *categorías* propuestas (conglomerado de tópicos) cabe proponer que estas fueron elaboradas de manera “a priori”; es decir, fueron predefinidas de manera anterior a la revisión exhaustiva de las entrevistas, y en íntima relación con los objetivos específicos de la investigación. No así la elaboración de *tópicos* (conglomerado de citas), los cuáles fueron estructurados de manera “emergente”; es decir, fueron construidos a partir de la revisión de las entrevistas y no de manera anterior a la misma.

El análisis descriptivo total es el siguiente:

#### A. Experiencia de Punción Lumbar.

Vivir el procedimiento de Punción Lumbar acarrea en los jóvenes el experimentar distintos grados de dolor generalmente después de su aplicación, como también emociones propias de éste examen que por sus características

repercute de manera aversiva en la psicología de los mismos. Los entrevistados informaron como fue el proceso, duración y desarrollo del procedimiento. Los grados de dolor que percibieron posterior a la aplicación y la información recibida por el equipo médico sobre la Punción Lumbar.

#### a.1. Descripción del procedimiento de Punción Lumbar.

Es característico en casi todos los entrevistados cierto grado de desinformación respecto de una descripción técnica de lo que es el procedimiento de Punción Lumbar. Por el contrario si parece existir claridad en describirlo desde sus propias vivencias y experiencias. Según lo descrito por ellos se puede observar que aparecen elementos tales como: anestesia, jeringas y extracción de líquidos tales como sangre o médula. Un punto de importancia es que el paciente esta dormido cuando se efectúa el procedimiento, por lo que durante la aplicación misma no existiría dolor. Por último, se evidencia consenso en la totalidad de la muestra en relación a que es necesario quedarse acostado algunas horas con posterioridad a la aplicación del presente examen.

*“Me pusieron una jeringa súper grande y de ahí a uno le sacan como un tipo de sangre y también le ponen anestesia” (Oscar)*

*“A mí por ejemplo me hacen la Punción a las 12 y despierto a las 2, de ahí tengo que despertar bien, y después tengo que comer cualquier cosa porque antes de la Punción Lumbar no puedo comer nada” (Nasschka)*

*“...después de eso uno tiene que quedarse como dos horas acostado así (hace el movimiento) sin moverse” (Dereck)*

*“Mientras me la están haciendo no siento nada, estoy dormido”  
(Felipe)*

*“...se que se saca médula de la espina para ver lo que son “Blastos”  
(Pablo)*

#### a.2. Dolor físico por el procedimiento de Punción Lumbar.

Respecto de este punto se observan veredictos variados, puesto que tanto en los niveles de dolor como en el tiempo de su duración, aparecen opiniones diversas pero no mayormente significativas. Esto debido a que afloran relatos que lo clasifican sólo como una molestia, hasta encontrarse con opiniones alusivas a un dolor muy intenso. Lo que sí es característico en la totalidad de entrevistados, hace alusión a que el dolor aparece con posterioridad a la aplicación del examen, debido a que durante su ejecución los jóvenes están dormidos. También son exhaustivas las opiniones al momento de hacer la descripción del dolor percibido luego de despertar del procedimiento; éstas son: que duele la espalda y posiblemente la cabeza si se paran muy luego, que estando quietos el dolor se aminora, que al correr de los días las molestias acaban, que algunos niños gritan durante el procedimiento pero sin estar concientes, y por último que pueden haber mareos al momento de pararse.

*“Igual hay unos niños que los drogan y todo pero igual mientras les hacen la Punción Lumbar gritan pero sin que les duela. Gritan por incomodidad” (Francisco)*

*“...cuando me hicieron la Punción anduve todos los días con dolor en la espalda” (Nasschka)*

*“Sí, un poco, más que dolor son como molestias. Es como que al moverse duele un poco, como que molesta la espalda... Yo tengo que estar tirado sin almohada porque sino después me puede doler la cabeza” (Felipe)*

*“Sí demasiado. Incluso yo tenía que andar así igual que las abuelitas... Aparte de que uno no se puede parar y se marea, aparte de eso nada más...Por ejemplo el primer día es un 5, después va bajando a un 3 y después desaparece el dolor...Durante todo el día” (Oscar)*

*“No mucho. Duele al pararse y cuando uno camina y ya después de dos o tres días se pasa el dolor” (Pablo)*

*“A mí me dura como una semana el dolor” (Dereck)*

### a.3. Información recibida acerca de la Punción Lumbar.

Aparece frecuentemente en los discursos el hecho de que producto de la aplicación de este procedimiento, podrían existir complicaciones asociadas a quedar inválido, según información que sería entregada por parte del equipo médico. También se halla consenso respecto de que se entrega información referente a la necesidad de que es imperioso estar dormido durante la realización

de la Punción Lumbar, con la finalidad de evitar cualquier registro de dolor por parte del paciente. Por último no existiría mayor inducción a los entrevistados respecto del dolor posterior a la aplicación.

*“Me dijeron que iba a ser un tratamiento, no me dijeron nada del dolor pero si que era peligroso... Que uno puede quedar inválido, parece que algo así” (Dereck)*

*“...me dijeron cuando me iban a pinchar que me iban a poner anestesia, y que necesitaban anestesia para poder hacerla” (Oscar)*

*“Me dijeron que cuando me durmieran no iba a sentir nada” (Fabián)*

*“A mi no. A mi mamá le dijeron y ella me contó a mi... Igual mi mamá me dijo que si, que si me iba a doler un poco pero no más que eso” (Pablo)*

*“Los doctores me explicaron porque me iban a hacer la Punción Lumbar y de que se trataba... Que en la columna se pinchaba para sacar unos exámenes sobre la enfermedad que tengo... Igual podía haber complicaciones si yo me movía, que podía quedar inválido” (Felipe)*

#### a.4. Modificaciones que se le harían a la Punción Lumbar.

Existiría consenso al momento de reflexionar sobre algún cambio o modificación al procedimiento puesto que aparece de igual forma el tema asociado al dolor producto de éste; estas serían: que sea menos doloroso y que la

duración del mismo sea reducida. Un dato característico es que en la totalidad de las entrevistas existe solo una opinión divergente, considerando que el dolor no es algo preponderantemente negativo del examen.

*“Que encontraran una forma de que se pase el dolor y que duela menos. Por ejemplo que si a mí me dolió tres días que duela un día y medio” (Oscar)*

*(En relación a que la Punción no fuera necesaria en el tratamiento)*  
*“Yo creo que me sentiría más aliviado porque duele mucho” (Dereck)*

*“No, no me la imaginaria de otra forma, me da lo mismo con dolor o sin dolor, mientras pueda llegar a jugar y todo” (Pablo)*

#### a.5. Emociones por el dolor de la Punción Lumbar.

Se observa variedad de emociones no solo respecto al dolor debido a la aplicación de la Punción Lumbar, sino que también producto del mismo se ven obligados a cesar algunas de sus actividades cotidianas que por lo general les son placenteras. Al respecto se pueden observar emociones tales como: pena, rabia y miedo.

*“Pena, por no poder hacer lo que hacia antes...no podía jugar o hacer lo que hacia antes. Ya no podía juntarme con mis amigas o pelear con mi hermano” (Nasschka)*

*“Igual a veces me daba rabia cuando sentía los dolores porque me dolía la espalda... A veces también sentía alegría; por lo mismo*

*porque decía una por otra, porque por una me dolía pero por otra me dijeron porqué tenía la fiebre” (Oscar)*

*“...en las primeras me dio miedo” (Felipe)*

*“...yo ya sabía que el procedimiento me producía dolor y me producía también emociones como rabia...” (Pablo)*

#### B. Conductas o reacciones de ansiedad anticipatoria previas al procedimiento de Punción Lumbar.

Se han hecho estudios mediante los cuáles se ha podido concluir que el procedimiento de Punción Lumbar produce diversas respuestas psicológicas entre las cuáles destacan: la ansiedad provocada por el procedimiento, diversas manifestaciones emocionales, conductas de rechazo, ansiedad anticipatoria e incluso reacciones fóbicas o de estrés producto del mismo. De esta manera se indagó en las emociones y sentimientos que a los pacientes entrevistados les origina la aplicación de la Punción Lumbar. En nuestro caso se observaron algunas de las manifestaciones antes descritas; es decir, ésta prueba médica provoca en los entrevistados conductas de estrés y ansiedad anticipatoria e incluso pensamientos catastróficos en relación con la misma.

##### b.1. Pensamientos catastróficos en relación al procedimiento de Punción Lumbar.

Se puede observar que la gran mayoría de los entrevistados refieren haber sido comunicados de las posibles complicaciones vinculadas al examen. Varios de

ellos manifestaron preocupaciones propias asociadas a un procedimiento invasivo. Los temores y miedos a los cuáles los entrevistados hacen alusión son: sangramiento, posibilidad de invalidez, que la anestesia no haga efecto y que se pudiera quebrar la aguja mientras realizan la Punción Lumbar.

*“Yo al principio cría que la anestesia no me iba a cubrir mucho...como que no me iba a tomar bién...no tenía tanta confianza en la anestesia” (Francisco)*

*(En relación a lo que pensaba cuando sintió dolor) “Que me podía pasar algo. Me dio miedo... creía que me iba a salir sangre... pensaba que porque me movía” (Fabián)*

*“Que uno puede quedar inválido” (Dereck)*

*“...a veces se me venia solo a la mente que se podía quebrar la aguja y me tenían que operar para sacarme la aguja” (Oscar)*

*“...igual podía haber complicaciones si yo me movía, que podía quedar inválido...que podría salir mal el examen... que tendría que hospitalizarme” (Felipe)*

## b.2. Conductas de ansiedad por la Punción Lumbar.

La mayoría de los entrevistados manifiestan conductas de ansiedad asociadas a este examen, dentro de las cuales gran mayoría son esperables en un procedimiento de carácter invasivo. Se evidencian conductas de rechazo tales como tiritar y llorar, de tipo evitativas asociadas a movimientos e incluso

persecutorias como por ejemplo: pensar que alguien esta siguiendo al entrevistado.

*“A veces no quería hacérmela y después cuando me iban a pinchar me movía... antes como no me gustaba, no dejaba que me la hicieran...como que pongo me nervioso y empiezo a tiritar” (Felipe)*

*“Si porque a veces no me sentía muy bien y no podía ir al colegio, como que andaba muy nervioso, a veces por ejemplo andaba como con miedo, como que a veces sentía algo atrás mío y miraba al tiro para atrás...a veces como que soñaba con el pinchazo o a veces soñaba cosas terribles como que me mataban, incluso despertaba a veces por el susto. En una oportunidad tuve que ir a acostarme con mi mamá por el susto” (Oscar)*

*“...la gente me veía en los ojos y los tenía como nerviosos, como que los tenía pálidos...las manos las movía mucho...algunas veces hacia murmulos” (Francisco)*

*(En relación a llorar y estar tenso muscularmente antes de la Punción) “Antes de la Punción” (Fabián)*

### b.3. Pensamiento de dolor previo a la Punción Lumbar.

Se evidencia un correlato anticipatorio del posible dolor que se pueda experimentar frente al procedimiento. Cabe destacar que éste pensamiento de dolor previo se presenta en su gran mayoría antes de las primeras experiencias de Punción Lumbar, y se asocia a un intenso dolor posible de experimentar. Por

último se evidencia desinformación respecto del dolor que se experimentará previo a la primera aplicación.

*“...yo pensaba que era sin anestesia y creía que me iba a doler mucho” (Francisco)*

*“Da un poco de miedo por el dolor que uno va a sentir” (Dereck)*

*“Pensaba nomás que me iban a pinchar pero yo pensé que después no iba a sentir nada, pero no fue así” (Oscar)*

#### b.4. Emociones previas a la Punción Lumbar.

Se puede observar que el miedo es la emoción principalmente característica frente al examen de Punción Lumbar. Es de interés destacar que éste hace alusión en su gran mayoría a lo desconocido del propio procedimiento. Por su parte existen relatos alusivos a que este disminuiría producto de haber vivido la experiencia en más de una ocasión.

*“Me puse nervioso y me dio miedo” (Fabián)*

*“...sentía miedo del examen... y deseo de que pase rápido no más” (Felipe)*

*“No me dio mucho miedo, además estaba hospitalizado y yo creo que eso me dio tranquilidad... es extraño porque no sabía lo que era, entonces era como algo nuevo, como cualquier cosa uno igual tiene miedo pero después cuando ya pasa no se siente mucho” (Dereck)*

*“...nada ya se lo que se siente” (Oscar)*

C. Recursos de afrontamiento utilizados frente al dolor físico por el procedimiento de Punción Lumbar.

Constituyen la línea de suministro de las estrategias de afrontamiento. Un afrontamiento eficaz depende de tener determinados recursos preparados para alimentar el esfuerzo. Son las ventajas físicas, personales y sociales que lleva una persona consigo frente a una situación. Es así como en este punto se indaga respecto de estas ventajas antes mencionadas, las cuáles estrían íntimamente asociadas a hacer frente a la Punción Lumbar. Por último se observa que gran parte de los entrevistados utilizan de manera adecuada los recursos de los cuáles disponen, dentro de los cuáles se aprecia que el de mayor importancia para la mayoría de los mismos estaría constituido por los recursos sociales, y más específicamente la familia.

c.1. Salud o energía física.

Existe consenso respecto de que la salud o energía física cumple un papel fundamental a la hora de enfrentar de manera más positiva todo lo relacionado con el dolor producto de la Punción Lumbar; es decir, estaría asociada a una disminución y control del mismo. Se aprecia que el hecho de sentirse bien ayudaría a un mejor afrontamiento del mismo.

*(Respecto de si estas ayudan a enfrentar mejor el dolor) “Sí, porque si estoy bien se que el dolor va a ser más controlable” (Francisco)*

*“Sí, porque si estoy bien me da ánimo. Así pienso que estoy bien y creo que no me dolerá mucho” (Felipe)*

*“Si, uno puede afrontarla mejor” (Nasschka)*

*“Hay algunos niños por ejemplo, que cuando están mal o les falta sangre o se sienten más mal por las “quimio” les duele más la Punción. Es relativo, depende de cómo uno este de cuanto a uno le duele” (Oscar)*

#### c.2. Optimismo disposicional frente al dolor.

La mayoría de los entrevistados concuerda y tiene conciencia en relación a que es conveniente abordar el dolor de la Punción Lumbar de manera optimista. Esto debido a que se tienen expectativas en relación a mejorías en el tratamiento, diagnósticos y dolor, debido a esta actitud positiva. También existe conciencia respecto de que si el procedimiento no se enfrenta de manera positiva el dolor sería mayor.

*(Respecto de cómo enfrenta la Punción) “Positivo, por ejemplo que me va a servir mucho y que va a servir para mejorarme” (Francisco)*

*“Positivo, porque si era negativo más sentía el dolor... pienso que me duele pero igual me van a descubrir lo que tengo” (Oscar)*

*“Positiva porque así triste no sería muy bueno para el dolor. Así positivo estaría más alegre y me dolería menos. Estar triste me dolería más” (Felipe)*

### c.3. Optimismo disposicional al procedimiento de Punción Lumbar.

Se relaciona con el significado otorgado a la Punción Lumbar. Es característica la postura asociada a atribuir rasgos positivos al procedimiento. Al igual que en el tópico anterior se evidencian expectativas positivas asociadas al optimismo depositado frente al procedimiento mismo.

*“Positivo porque si uno es negativo yo creo que ya no estaría aquí. Yo he visto a personas que aquí mismo se achacan, por ejemplo compañeros míos de acá (del hospital) que se achacan y que están hospitalizados todo el día hasta el final que fallecen” (Oscar)*

*“De manera positiva porque es para mí salud” (Dereck)*

*“Positivamente porque más que nada, hay un lado que me gusta de la Punción y otro que no me gusta. Lo que me gusta es quedar medio dormido y lo que no me gusta es cuando despierto, no poder comer nada, no pararme al tiro y el dolor” (Pablo)*

### c.4. Autoestima como recurso positivo en la Punción Lumbar.

Existe mayoría en concebir la autoestima como un recurso positivo al momento de enfrentar la Punción Lumbar junto con el dolor que ésta acarrea, en donde la confianza en sí mismos juega un papel fundamental. De todas maneras

igual aparecen pensamientos asociados a que ésta no tendría influencia en enfrentar de manera más positiva el procedimiento.

*“Sí, porque yo se que me voy a ayudar y creo en mí” (Francisco)*

*“...yo por ejemplo confié en mí mismo, se que si hay que superar algo lo vamos a superar, sino se puede igual hay que seguir” (Pablo)*

*“Sí, porque confié que no me dolerá” (Felipe)*

(Respecto de si cree que la autoestima es un buen recurso) *“No para nada” (Nasschka)*

(Respecto de si cree que la autoestima es un buen recurso) *“No creo” (Dereck)*

#### c.5. Conductas resilientes frente a la Punción Lumbar.

Se observa la aparición de conductas resilientes solo en algunos entrevistados. Pasando desde la no preocupación hasta los intentos por salir adelante.

*(Respecto a si han bajado los nervios) “Sí, porque al principio eran cosas que yo nunca había enfrentado y ahora ya se como son” (Francisco)*

*(Respecto de si sale adelante en relación con la Punción Lumbar) “Sí, no me complica” (Pablo)*

*“Trato de salir adelante...” (Oscar)*

#### c.6. Capacidad de expresión emocional.

Son pocos los entrevistados en los cuáles se observan conductas dirigidas a la expresión emocional. De todas formas y cuando aparecen conductas dirigidas a comunicar esferas emocionales, la familia aparece como la única depositaria de confianza. Se aducen argumentos tales como: no me gusta y me cuesta.

*(Respecto de si le cuenta a alguien lo que siente o lo que le pasa) “A nadie. Hablo más conmigo mismo...no, no me gusta, soy súper reservado” (Fabián)*

*“...me cuesta...no sé porque...las asumo yo solo, yo siempre he sido muy esquivo con mi mamá y con todos” (Pablo)*

*(Respecto de si expresa lo que siente) “No. A veces no se lo digo a mi mamá pero se lo digo a mi hermano o a mi papá” (Oscar)*

#### c.7. Capacidad de expresión de ideas o pensamientos.

Existe reconocimiento en relación a dificultades para expresar pensamientos e ideas en torno a lo que la Punción Lumbar se refiere. Muchos relatan que no se les comprende al momento de explicar el dolor sentido, o las mismas ideas y pensamientos que sienten frente al procedimiento. Es por esto tal vez que la idea de mayor redundancia es el no entendimiento por parte del otro.

*(Respecto si pide ayuda a alguien) “Sí pero pocas veces. No me interesa mucho contar mis cosas” (Respecto de si le entienden lo que pide) “Sí” (Pablo)*

*“Si, me expreso bién porque siempre que pido algo me dan lo que yo quiero” (Francisco)*

*(Respecto de si le entienden lo que pide) “Me cuesta porque a veces no me entienden lo que yo estoy pidiendo” (Felipe)*

*“No, a veces trato de explicar pero no sé como decirlo. A veces digo “siento dolor” pero no se explicar a donde lo siento, a veces como que no me entienden” (Oscar)*

#### c.8. Relevancia del apoyo social para el dolor de la Punción Lumbar.

El recurso social mas aludido por los jóvenes entrevistados esta constituido por la familia. Se evidencia que ésta les entrega seguridad, tranquilidad, distracción, compañía y apoyo emocional en lo referente a la Punción Lumbar y el dolor de la misma. Luego aparece la escuela como otra fuente efectiva de distracción y apoyo. Por último existiría consenso en que el apoyo social sería de gran importancia para afrontar y aliviar el impacto del dolor provocado por el examen de Punción Lumbar.

*“La familia porque siempre apoya: mis primos, mi mamá, mis hermanos. A veces mis primos venían a visitarme y jugaban conmigo, igual es importante. Como que viene primero la familia y después el colegio. Los amigos como que no tengo muchos. Cuando yo me enfermaba a veces no salía por dos meses o cinco meses y si salía era un sábado y no volvía a salir, me quedaba adentro en mi casa jugando con mi papá y mi mamá a las cartas” (Oscar)*

*“...con mi familia me siento mas seguro, me siento que puedo contar con ellos porque siempre han estado a mi lado” (Respecto de la esuela)*  
*“Si, a distraerse harto porque ayuda al tratamiento y además cuando uno empieza a hacer tareas como que los dolores se olvidan”*  
*(Francisco)*

*“...el dolor es como lo mismo pero cuando uno está con la familia es como distraerse, distraer el dolor” (Dereck)*

*(Respecto de los amigos) “No mucho, además que en el momento no están al lado mío” (Felipe)*

#### c.9. Petición activa de ayuda al apoyo social en el dolor por la Punción Lumbar.

A diferencia de las casi nulas peticiones de apoyo emocional, se observaría mayor proactividad en lo asociado a comunicar y pedir apoyo social en lo relacionado con el dolor provocado por la Punción Lumbar. Se aprecian de esta forma requerimientos tales como: masajes, analgésicos, elementos que producen alivio al dolor (guatero) y peticiones asociadas a que les tomen la mano producto del mismo.

*“...y ahí me dieron la pastilla. A las tías les contaba que me dolía...si a veces que me tomen la mano para calmar el nerviosismo”*  
*(Francisco)*

*“...les pedí a las tías que me dieran la mano” (Fabián)*

*“...una vez estaba en la camilla y le pedí a mi mamá que me tomara la mano y me sobara la espalda, pero la espalda es más que nada cuando llegamos a la casa” (Pablo)*

*“...a veces les pedía que si tenían una pastilla que me dieran para que se me pasara luego el dolor” (Respecto de lo que le pide a Dios) “Le pedía que me ayudara en el dolor, que no me dolieran tanto los pinchazos, que me ayudara en la enfermedad y que me recuperara luego” (Oscar)*

*“...le pedí a mi mamá que me comprara un guatero y que me lo pusiera en la espalda y de repente se me quitaba igual el dolor... llame a mi mamá y le dije que me dolía y le pedí el guatero y me lo ponía y se me quitaba, me lo sacaba y después me seguía doliendo” (Nasschka)*

c.10. Búsqueda de apoyo social debido a ansiedad producto de la Punción Lumbar.

Se evidencian conductas dirigidas a recurrir al apoyo social producto del procedimiento de Punción Lumbar, el cuál se presenta como una instancia que provocan angustia y ansiedad en los entrevistados. Es característico que la búsqueda esta mayormente dirigida a la compañía y al apoyo emocional.

*“...necesitaba a mi mamá al lado porque o sino me ponía más nervioso. Por ejemplo cuando yo despertaba de las Punciones necesitaba ver a mi mamá al lado mío” (Pablo)*

*(Respecto de si le contó a alguien que estaba nervioso) “Sí, a las enfermeras y a los doctores” (Francisco)*

*“...a veces soñaba cosas terribles como que me mataban, incluso despertaba a veces por el susto. En una oportunidad tuve que ir a acostarme con mi mamá por el susto” (Oscar)*

*“No, no soñé pero si hable con alguien, con mi mami...que sentía miedo del examen” (Felipe).*

#### D. Estrategias de Afrontamiento de la ansiedad y el estrés provocado por el dolor de la Punción Lumbar.

La manera de enfrentar los contratiempos y situaciones estresantes es por medio del afrontamiento, que se traduce en todos los esfuerzos cognitivos y conductuales para superar, reducir o tolerar las demandas impuestas ya sea desde el exterior o desde el interior. Estas buscan de algún modo suavizar o atenuar el impacto de las demandas. Cabe destacar que los esfuerzos de afrontamiento no siempre son saludables o constructivos. En este punto se indaga respecto de las conductas y esfuerzos cognitivos que realizan estos jóvenes para hacer frente a la Punción Lumbar.

##### d.1. Actitud previa a la Punción Lumbar.

Se puede apreciar que en la mayoría de los entrevistados se observan sentimientos de nerviosismo, que se asocian primordialmente al desconocimiento del proceso de Punción Lumbar junto con sus posibles repercusiones físicas. A pesar de esto existe consenso en que la actitud para afrontar de mejor manera el

procedimiento es la tranquilidad, y que a medida que más la van conociendo el nerviosismo disminuye.

*“...pero igual estaba nervioso porque era mi primera Punción...pero después en la segunda ya estaba mejor” (Francisco)*

*“Me puse nervioso, y cuando ya me fui acostumbrando le empecé a decir a las tías que me gustaba la sensación de cuando me quedaba dormido” (Pablo)*

*“Llegué sin saber” (Oscar)*

*“Es que ya en las otras Punciones ya no me daba miedo, porque ya sabía lo que me hacían y como eran” (Felipe)*

*“...no sentí nada, solamente estaba tranquila. En todas las Punciones he estado tranquila” (Nasschka)*

#### d.2. Acciones conductuales para el dolor de la Punción Lumbar.

Existe aprobación mayoritaria en los entrevistados respecto de que el estar sin moverse y en tranquilidad constituye un gran beneficio a la hora de afrontar el dolor producido por la Punción Lumbar. Existirían también otros esfuerzos conductuales orientados a la distracción, relajación y diversión como por ejemplo: dormir, ver televisión, ponerse cómodos y jugar.

*“...me quedo tranquilo, sin moverme...trato de dormir” (Fabián)*

*“...ver tele, leer, como para relajarme...eso que les conté que me distraía y jugaba es suficiente” (Pablo)*

*“...me gusta ver caricaturas... Nada más porque casi no habían mas cosas en la casa donde yo vivía, puro cable” (Francisco)*

*“Si juego con mi hermano o estoy todo el rato parada me duele pero si me acuesto al tiro no me duele...me siento o me acuesto, trato de estar tranquila para que no me duela mucho, me acuesto o sino me siento” (Nasschka)*

*“...me pongo cómodo en la cama...acostarme no más hasta que se me pase” (Dereck)*

*“Trato de divertirme por ejemplo jugando Play, viendo tele...trataba de divertirme con cualquier cosa” (Oscar)*

### d.3. Acciones cognitivas para el dolor de la Punción Lumbar.

Se evidencian diversas técnicas de carácter cognitivo entre las cuáles destacan: hablar con el cuerpo y con la mente, repetición de frases como por ejemplo “que no me duele”, y el uso de la imaginación respecto de pensar en cosas o situaciones agradables lo que provocaría un efecto de relajación. Existe aprobación asociada a que mientras más se piensa en el dolor, más dolería el mismo.

*(Respecto de si le habla a su cuerpo) “Ah, si harto...A todo y le digo que me reaccione bien y se me calme el dolor” (Respecto de usar la*

*imaginación) “Pienso que puedo ser futbolista y me distrae”  
(Francisco)*

*“En mi mente digo que no me duele –que no me duele-que no me duele...trato de pensar en mi familia, trato de pensar que estoy en mi casa...no ponerme nervioso porque después me duele más” (Fabián)*

*“Pensar que viajamos lejos, que no estoy aquí...tratar de pensar por ejemplo que estoy en el sur conociendo partes del país...es como que me desvió del dolor, no pienso que me duele algo” (Pablo)*

*“...mas que nada como que yo le mandaba a mi mente... que se me quite luego...tratar de no pensar en el dolor. A mi me pasaba que cuando yo pensaba por ejemplo más en el dolor, más me dolía”  
(Oscar)*

*“Tratar de no acordarme de lo que me hicieron para no saber que tengo el dolor” (Respecto de pensar en otra cosa) “En los animales, que puedo estar con ellos, que puedo salir a andar a caballo. Jugando con ellos en Temuco” (Felipe)*

#### d.4. Significado otorgado a la Punción lumbar.

Es particular en la mayoría de los entrevistados el otorgar a la Punción Lumbar la característica de beneficiosa y necesaria para ellos junto con su tratamiento. Se evidencia confianza en la necesidad de aplicarla junto con la obtención de los posibles resultados.

*“No se como explicarlo, porque por ejemplo si la Punción no hubiese existido y hubiera habido otro examen que viera particularmente lo*

*que da la Punción Lumbar de diagnóstico, no me interesa que no estuviera” (Respecto de si la ve como un buen procedimiento) “Sí, por los resultados” (Pablo)*

*“...prefiero que existiera porque igual es buena y se investigan hartas cosas... Si porque he visto por ejemplo que a veces hacen Punciones y ven lo que ellos sospechaban y además descubren otras cosas, igual le tengo fe” (Oscar)*

*“Es necesaria porque de eso sacan un examen para ver como va mi enfermedad” (Felipe)*

*“Cuando me dicen que viene una yo se que es importante y es para mí, o sea el tratamiento es para mí y es beneficiosos para mí” (Dereck)*

#### d.5. Afrontamiento del dolor de la Punción Lumbar.

Es característico en gran parte de los jóvenes entrevistados la necesidad de salir adelante producto del dolor asociado a la Punción Lumbar. También es posible observar que incluso existiendo el abanico de emociones que el procedimiento provoca, se intenta de todas formas centrarse en el apaciguamiento del dolor. De esta manera se observa una tendencia a centrarse mayormente en el dolor mismo que en las emociones provocadas por el examen.

*“...ya se las cosas que puedo hacer para calmar el dolor...yo soy el que tengo que tirar para adelante...dependo de los analgésicos, de mi familia y de la tele” (Francisco)*

*“A veces cuando me dan muchas ganas de llorar y tengo mucha pena de repente me empiezan a doler más cosas” (Fabián)*

*(Respecto de las primeras Punciones que le realizaron) “Me quedaba en el miedo, no sabía que hacer” (Felipe)*

*“...no me quedaba pegado en la rabia sino que trataba de hacer algo. Buscaba estrategias para que no me doliera” (Oscar)*

*(Respecto de si se queda en la emoción o tratar de superar el dolor)  
“Trato de superar el dolor” (Nasschka)*

#### d.6. Conciencia de estrategias para el dolor sólo cuando aparece.

En la totalidad de los entrevistados aparecen estrategias solo cuando aparece el dolor. Esto debido a que al momento de indagar en las entrevistas no se evidencian conductas preventivas asociadas al dolor o ansiedad provocadas por el examen de Punción Lumbar.

*“Sólo si llega el dolor hago algo” (Francisco)*

*(En relación a indagar si existen estrategias preventivas) “Cuando siento el dolor” (Pablo)*

#### d.7. Conductas para disminuir ansiedad.

No se encontraron conductas dirigidas a disminuir la ansiedad producto del procedimiento de Punción Lumbar.

#### d.8. Eficacia de las acciones para el dolor de la Punción Lumbar.

Se observa claramente que las estrategias cognitivas y/o conductuales, junto también con los recursos de afrontamiento acarrear gran eficacia a la hora de disminuir el dolor y sus reacciones de ansiedad. Existe conciencia en la totalidad de los entrevistados que estas son de gran beneficio a la hora de enfrentar el procedimiento. Es importante recalcar que las mismas son de uso frecuente a la hora de experimentar dolor o ansiedad producto de la Punción Lumbar, y que además el óptimo resultado estaría dado por una interacción entre ellas y no solo de manera aislada, incluyendo por supuesto la analgesia.

*“Yo creo que todas las cosas son súper importantes. Con todas estas juntas salgo adelante, pero con una sola poco. Por ejemplo cuando esta mi papá me calmo poco, con los analgésicos también porque no pueden hacer mucho y si veo tele también no puede hacer mucho...cuando yo le hablo a mi cuerpo como que se me calma un poco, pero nunca se me va a calmar todo” (Francisco)*

*“Si por ejemplo me esta doliendo de nota 4 me baja por ejemplo a 2, harto” (Respecto de si cree que controla la situación de examen) “Sí, mas la controlo que se me escapa” (Pablo)*

*(Respecto de pensar que no le duele o estar con su familia) “Harto, el dolor baja de 10 a 5” (Nasschka)*

*(Respecto de estar con la madre en el momento de dolor) “...al no estar con ella me dolería más y con ella estaría más tranquilo” (Felipe)*

## **2. Análisis Interpretativo.**

Producto de la revisión de la categoría correspondiente a experiencia de Punción Lumbar se logra recabar información de vital importancia, ya que por medio de ésta se llega a entender que dicho procedimiento podría repercutir de manera aversiva en los procesos psicológicos del niño enfermo de cáncer.

En relación con el dolor provocado aparece una práctica médica que es de esencial importancia para evitar el dolor de estos pacientes durante la realización del examen de Punción Lumbar. Esta consiste en dormir al joven al momento de efectuar el procedimiento, lo que contribuiría a disminuir los montos de ansiedad y dolor experimentados de manera previa y durante su aplicación. Según lo informado por los entrevistados, la Punción sería realizada de la manera antes descrita para eliminar el dolor durante la misma, práctica que por lo demás es ampliamente aceptada y validada por la totalidad de los jóvenes. De esta manera y durante la ejecución del procedimiento no existirían reportes de dolor, salvo en ocasiones aisladas en las cuáles este sí concurriría en un grado mínimo debido a que en algunas de las Punciones (sólo en las primeras) no han logrado dormirse completamente (estado de somnolencia). Por lo tanto es característico que el dolor informado producto del procedimiento surge de manera posterior a su aplicación, y más específicamente al momento de despertar, además de que su intensidad disminuiría por consenso muestral al paso de varios días.

Respecto de la aplicación de la Escala Visual Análoga (EVA) se pudo pesquisar que el dolor difiere en intensidad, duración y curso, tal vez producto del carácter subjetivo del mismo. En su nivel cuantitativo existirían dos grandes grupos: el primero constituido por 3 entrevistados con puntuaciones de dolor inferiores a 5 y el segundo grupo formado por 4 entrevistados con puntuaciones de dolor desde 5 en adelante. Es curioso que el grupo de entrevistados que puntuó con dolor de 5 hacia arriba, se constituye casi en su totalidad por pacientes que están recién iniciando el tratamiento (menor cantidad de Punciones Lumbares aplicadas). Por lo tanto se puede deducir que el dolor y la carga ansiosa que éste provoca serían en gran medida de carácter adaptativo, ya que se lograría corroborar que con el paso del tiempo en tratamiento (mayor cantidad de Punciones Lumbares vivenciadas) se manifiesta una mejor tolerancia al dolor además de una mayor riqueza de las estrategias de afrontamiento utilizadas con la intención de disminuir el mismo. Cabe destacar que las estrategias antes mencionadas sí serían eficaces, puesto que, en los relatos existen evidencias asociadas a una disminución del dolor. De todas maneras estarían condicionadas a desarrollar nuevas conductas para hacer frente al sufrimiento. Esto debido a que existe respaldo teórico asociado a que éstas se despliegan en el transcurso del desarrollo evolutivo y la experiencia (en nuestro caso vivenciar dolor por la Punción Lumbar). Considerando que los entrevistados no poseerían una capacidad de abstracción sólida debido a que inicialmente cursan el período de adolescencia, es posible inferir que estas estrategias alimentadas por los recursos de afrontamiento podrían ser potenciadas y mejoradas a lo largo del desarrollo evolutivo.

Es importante señalar que los jóvenes reciben información respecto de lo que implica ser sometidos por primera vez a la Punción Lumbar parcialmente. En relación a esto se evidencia que el desconocimiento no es total, puesto que si bien es cierto saben como va a ser el procedimiento, no existiría mayor inducción a los entrevistados respecto del dolor posterior a la aplicación. De esta manera, supuestos como: *“el examen es sin anestesia”*, *“que pudiera doler mucho”* y *que “no duele después de su aplicación”*, evidenciarían desconocimiento y desinformación respecto del procedimiento. Esto genera por supuesto mayores montos de estrés y ansiedad debido a que la información entregada se entrelaza con fantasías propias de los entrevistados, lo que provoca manifestaciones de ansiedad anticipatoria. Enfrentar la Punción sin saber cabalmente respecto de la misma es una constante en todos los jóvenes entrevistados.

Cabe destacar que existe en casi la totalidad de las entrevistas un patrón dirigido a definir el procedimiento desde la propia vivencia del entrevistado, puesto que a la hora de hacerlo desde una conceptualización más técnica, sólo una minoría la explica de esta forma. Quizás esto se relacione con lo señalado en el párrafo anterior y que hace alusión al déficit de información entregada sobre todo respecto al dolor posterior a la aplicación de la Punción Lumbar. A pesar de esto no se observa mayor proactividad respecto de la búsqueda de información en relación con el examen, tal vez debido al período evolutivo de la muestra y que hace relación con poner la búsqueda de información en las figuras parentales. Según Ericsson la principal tarea de esta etapa de la vida es resolver el conflicto de la identidad v/s confusión, para convertirse más adelante en un adulto que

pueda construir su identidad y organizar sus habilidades, sus necesidades y sus deseos para adaptarlos a las exigencias de la sociedad, por lo tanto el aspecto más importante de ésta etapa es buscar la identidad y por otra parte lograr ser un sujeto independiente en donde prima la toma de decisiones concientes y el compromiso. En relación a esto se desprende de las entrevistas que estos jóvenes recurren tanto para buscar información como para tomar decisiones a la familia y más específicamente a los padres., puesto que todavía no estaría resuelta la conflictiva propuesta con anterioridad.

Otro tópico correspondiente a la primera categoría hace mención con las modificaciones que los entrevistados le harían a la Punción Lumbar. Todos coinciden en que el dolor experimentado es un obstáculo para sus vidas. Además existiría consenso al momento de efectuarle algún tipo de modificación, la que radica principalmente en una disminución del dolor en su intensidad y duración, pudiendo inferir que éste repercute de manera negativa en el normal desarrollo de estos jóvenes. Lo que es de gran interés ya que se comprueba el malestar sentido producto del dolor, junto con las modificaciones que deben realizar en sus vidas producto del mismo.

Un punto de gran interés y en relación a lo dicho son las emociones provocadas por el dolor de la Punción Lumbar, entre las cuáles encontramos: pena, rabia y miedo. Estas en gran parte no se deben al dolor mismo sino a lo que dejan de hacer por la presencia de éste, encontrándose dificultades asociadas con jugar y relacionarse con los pares o familia. Por lo tanto ¿Existiría algún déficit en

los procesos de sociabilización en algunos de estos jóvenes producto de estos malestares?

Dando paso a la segunda categoría relacionada con conductas o reacciones de ansiedad anticipatoria previas al procedimiento de Punción Lumbar, se llega a las siguientes interpretaciones.

En relación con los pensamientos catastróficos asociados al procedimiento se logra recabar información de vital importancia, ya que en una proporción no menor de entrevistados se consiguen ver conductas asociadas a fantasías propias del entrevistado que explican o intentan significar antes de la experiencia el procedimiento mencionado. Estas serían preocupaciones que complican a estos jóvenes puesto que son pensamientos invasivos que provocan angustia y conductas de ansiedad anticipatoria. Es curioso un pensamiento particular relacionado con la invalidez, el cual sería propuesto por personajes de gran importancia asociados con el tratamiento.

Entre las manifestaciones emocionales producto de esta ansiedad de anticipación se aprecian el rechazo al procedimiento, llanto, conductas de tipo evitativas, nerviosismo, sueños perturbadores, miedo, ideas persecutorias, tensión muscular, entre otras. Estas vendrían a corroborar que procedimientos como la Punción Lumbar generan estas conductas de ansiedad, estrés y diversas manifestaciones emocionales debido a su carácter invasivo y consecuencias físicamente dolorosas.

El pensamiento previo a la Punción Lumbar no es sólo de carácter catastrófico, sino que también está vinculado al posible dolor que se pueda experimentar frente al procedimiento de manera previa a la experiencia, dolor que por lo demás sería de carácter agudo. De todas maneras se evidencia que la sensación angustiosa del miedo anticipatorio al dolor posible de experimentar, se aminora con el correr de la experiencia y a medida que se van experimentando más Punciones, por lo que se puede pensar que todas estas emociones, pensamientos y conductas de ansiedad serían en gran medida asociadas al desconocimiento del dolor evocado por el procedimiento. Un punto característico es la no asimilación por parte de los entrevistados de la ansiedad que en algún momento sintieron en relación a la Punción Lumbar.

Producto de todo lo ya presentado podemos dar por sentado que la Punción Lumbar repercute de manera sistemática en la vida de los entrevistados ¿Cuáles serían entonces los recursos y/o estrategias para afrontar estas complicaciones acarreadas por el procedimiento?

De esta manera se da paso al análisis de los Recursos de Afrontamiento utilizados frente al dolor físico por el procedimiento de Punción Lumbar, los que son definidos como la línea de suministro de las estrategias de afrontamiento y se constituyen por los atributos físicos, rasgos personales y sistemas sociales que lleva una persona consigo frente a una situación.

Dentro de los “atributos físicos” que se pudieron indagar en las entrevistas aparece como un recurso de importancia la salud o energía física. En la mayoría de los jóvenes entrevistados aparece la idea asociada a que sentirse bien físicamente ayudaría a la disminución del dolor, lo que también se traduciría en un mayor control del mismo permitiendo un mejor afrontamiento. Por lo tanto se cree que este recurso sería de vital importancia a la hora de percibir mayor o menor dolor.

Por su parte y dentro de los “rasgos personales” de mayor relevancia a la hora de efectuar el análisis aparecieron: la percepción de control evidenciada en el párrafo anterior, el optimismo, la autoestima y la asertividad. Con respecto al optimismo disposicional frente al dolor, existe concordancia en pensar que éste es de gran importancia y ayuda a un mejor abordaje del mismo. Aparecen frases tales como: *“así positivo estaría mas alegre y me dolería menos”*, *“positivo porque si era negativo mas sentía el dolor”*. Además aparece optimismo disposicional frente al significado otorgado a la Punción Lumbar, el cual estaría asociado a mejoras en el tratamiento, diagnóstico y salud. Ahora y en relación con la autoestima cabe señalar que como concepto tuvo que ser explicado en la totalidad de las entrevistas debido al desconocimiento del mismo, lográndose de esta forma un entendimiento adecuado por parte de todos los jóvenes entrevistados. Esta es vista como un recurso positivo en el dolor de la Punción Lumbar ya que proporciona confianza en sí mismos, confianza en que el dolor no aparecerá y confianza en tener las estrategias para tolerar el dolor. Respecto de las conductas resilientes cabe destacar que no se pueden dilucidar de manera tan

explícita en las entrevistas. De todas formas se consigue observar que los significados otorgados al procedimiento son en su mayoría de carácter positivos, lo que hablaría de facultades dirigidas a teñir la percepción con pensamientos positivos que podrían influir en una adecuada capacidad resiliente en estos jóvenes (existiría confianza asociada con salir adelante del dolor y la enfermedad). Por último y respecto de la asertividad aparece un punto de gran interés: la no comunicación de emociones asociada con mayor frecuencia a una dificultad, que a una decisión autónoma de no manifestarlas. Surgen así complicaciones relacionadas con la comunicación asertiva en algunos de los entrevistados. Esto debido tal vez a dificultades al momento de expresar ideas o pensamientos de manera óptima o eficaz, lo que se podría entender debido a características del período evolutivo de la muestra, asociadas con la dificultad de expresión de ideas o emociones. Según lo reportado en los antecedentes de la investigación podrían aparecer ideas relacionadas con ser tildados de cobardes o simplemente para no molestar a los otros.

El “recurso social” de mayor importancia para los jóvenes entrevistados está constituido por la familia. Se evidencia que ésta les entrega seguridad, tranquilidad, distracción, compañía y apoyo emocional en lo referente a la Punción Lumbar, la ansiedad y el dolor de la misma. Luego aparece la escuela como otra fuente efectiva de distracción y apoyo. Por último existiría consenso en que el apoyo social sería de gran importancia para afrontar y aliviar el impacto del dolor provocado por el examen de Punción Lumbar. Se puede entender entonces que la familia aparece como la fuente primordial en la cual estos jóvenes

depositan su confianza, lo que no es anormal si entendemos que la totalidad de la muestra recién ingresa a la etapa de adolescencia, periodo de transición entre la niñez y la edad adulta, etapa en que se manifiesta una búsqueda de toma de decisiones concientes en forma independiente, madurez cognoscitiva (pensamiento abstracto), resolver el conflicto identidad v/s confusión, razonamiento moral, el compromiso y por último independencia respecto de las figuras parentales. Es así que también se entienda la baja proximidad asociada a los amigos como recurso social, lo que sí se puede encontrar en etapas adolescentes más acabadas y establecidas.

Recapitulando respecto de los recursos de afrontamiento de los que los entrevistados disponen, se observa que gran parte de éstos los utilizan de manera adecuada. Dentro de estos recursos se aprecia que el de superior importancia para la mayoría de los jóvenes estaría constituido por los recursos sociales, y más específicamente por la familia, en donde no se aprecia una búsqueda activa de nuevos recursos para hacer frente al dolor y la ansiedad evocada por la Punción Lumbar; es decir, utilizarían sólo los que tienen disponibles.

Antes de pasar a las estrategias utilizadas por estos jóvenes, se hace necesario primero ahondar respecto del afrontamiento en los mismos, el que se define como la manera de enfrentar los contratiempos y situaciones estresantes.

Al respecto se evidencia un afrontamiento del dolor centrado predominantemente en el “problema”; es decir, éste sería un afrontamiento de tipo

instrumental ya que se puede corroborar la necesidad de subsanar el dolor mismo, por sobre las reacciones emocionales que éste suscita. Independientemente de lo anterior, de igual forma aparecen afrontamientos centrados preponderantemente en la “emoción”, los que se caracterizan por ser relatos en los cuales se evidencia una incapacidad de subsanar la emoción para poder evocarse al problema mismo. (Esto se observó sólo en tres de los entrevistaos).

Inclusive se puede entrever que esta preponderancia de afrontamientos centrados en el problema serían característicamente referidos al entorno puesto que se vuelcan casi en su totalidad a modificar las presiones ambientales junto con las dificultades, situación que evidencia escasez de orientación al sujeto, debido a que no se acusa motivación dirigida al desarrollo de nuevas pautas de conducta o aprendizaje de recursos, estrategias y procedimientos nuevos para hacer frente de mejor manera al dolor por la Punción Lumbar junto con lo que éste conlleva.

Según Folkman y Lazarus, ambos tipos de afrontamiento no son independientes uno del otro y que a la vez deberían actuar de manera conjunta. Lo que se observa por medio del análisis de los discursos, es que existe primacía hacia el afrontamiento dirigido al problema (el que parece ser un enfoque más racional); dejando de lado, e incluso obviando en muchos casos la emoción. Es importante tener en cuenta que el estrés a menudo provoca fuertes conflictos y reacciones emocionales, por lo tanto se debería trabajar además en disminuir el malestar y dolor emocional en los entrevistados (llamado afrontamiento centrado en la emoción), lo que daría paso a un modo de afrontamiento más saludable y

efectivo, puesto que se puede observar en los entrevistados un afrontamiento parcializado, que si bien ayuda a disminuir el dolor, no sería totalmente satisfactorio ya que debería existir también una interacción con la esfera emocional que este mismo suscita.

Se cree ya estar en condición de pasar finalmente al análisis de las Estrategias de Afrontamiento de la ansiedad y el estrés provocados por el dolor de la Punción Lumbar. Estas son definidas como las actuaciones y planes directos utilizados para disminuir o eliminar el estrés.

Sería un plan directo por parte de los entrevistados el tener una actitud de tranquilidad; pero en ellos se observó nerviosismo, desconocimiento y ansiedad anticipatoria. Esta tranquilidad se lograría viviendo la experiencia de Punción Lumbar, lo que serviría para las Punciones venideras. Estos jóvenes pudieron aprender que la tranquilidad proporciona la disminución de sentimientos de miedo y nerviosismo anticipatorio debido a la experimentación del procedimiento mismo. También se evidencia una actitud dirigida a ver la Punción Lumbar como un evento beneficioso. Esta significancia positiva otorgada puede ser una estrategia de afrontamiento a la misma debido a que gracias a ella se ven reducidos los montos de dolor y ansiedad evocados por el procedimiento.

Dentro de las actuaciones directas aparecen las acciones de tipo cognitivas y/o conductuales. Se puede observar que las “acciones conductuales” para el dolor de la Punción Lumbar son implementadas de manera autónoma por los jóvenes, y

que a la vez no se evidencia mayor curiosidad por buscar nuevas para hacer frente al dolor. Dentro de estas aparecen: la distracción, la relajación y diversión; como por ejemplo: dormir, ver televisión, ponerse cómodos y jugar. Todo esto con la finalidad de desviar, remplazar u olvidar el dolor a través de las mismas. Respecto de las “acciones cognitivas” para el dolor de la Punción Lumbar destacan la distracción del pensamiento de dolor, detención del pensamiento de dolor, disminución de la activación e imaginaria. Al igual que las acciones conductuales, las cognitivas también serían implementadas de manera autónoma por los entrevistados y con la finalidad de disminuir el dolor de la Punción Lumbar. Existiría conciencia en que estas estrategias estarían íntimamente ligadas a una disminución eficaz del dolor producido por este procedimiento, pero no evidenciándose proactividad en la búsqueda de nuevas estrategias de carácter cognitivo.

Existe gran eficacia comprobada desde los discursos analizados respecto de las acciones cognitivas y/o conductuales, además de los recursos de afrontamiento ocupados para el dolor de la Punción Lumbar. Se evidencia gran soporte a la hora de afirmar que éstas serían de gran ayuda al momento de enfrentar el dolor y la ansiedad.

Otro punto de gran interés está dado por la carencia en casi la totalidad de entrevistas, de conductas orientadas a disminuir la ansiedad producto del procedimiento. En dos oportunidades se observan peticiones asociadas a que les tomen la mano al momento de realizarles la Punción Lumbar; al respecto no

queda clara la finalidad explícita de la petición, pero se podría inferir que ésta sería utilizada para disminuir la ansiedad. Es característico que la búsqueda está mayormente dirigida a la compañía y al apoyo emocional, lo que pasa a ser parte de los recursos de afrontamiento. No existirían por ende estrategias de afrontamiento explícitas para paliar la ansiedad, pero por el contrario si existirían recursos de afrontamiento para aminorar la misma. Se cree que las conductas orientadas a disminuir la ansiedad serían más dirigidas a la emoción (no existirían acciones cognitivas y/o conductuales para disminuir la ansiedad) y las orientadas a disminuir el dolor estarían más ligadas al problema.

Con la finalidad de dar fin al presente análisis es necesario proponer que aparecen estrategias de afrontamiento en su totalidad “combativas”, en las cuáles el propósito estaría dado primordialmente en suprimir o aminorar la sensación de dolor. De ésta forma son casi nulos los intentos “preventivos” asociados a disminuir las reacciones de dolor o ansiedad evocados por el procedimiento de Punción Lumbar. Este tipo de estrategias de afrontamiento combativas nos hablan de una forma instintiva o reactiva cuando tiene lugar el estrés o ansiedad. Dentro de estas las más frecuentemente observadas fueron: *recursos de organización* puesto que se observa en los entrevistados la capacidad de organizar los recursos personales y sociales con el propósito de tolerar los estímulos estresantes, *ataque de los estímulos estresantes* puesto que se observaron estrategias como por ejemplo: la reestructuración cognitiva mediante la cual se logra aprender a identificar, cuestionar y sustituir sus pensamientos negativos por patrones de pensamiento más realistas, saludables y productivos, por último se pudo observar

*disminución de la activación* mediante la utilización de la imagería, técnicas de relajación y distracción ya mencionadas.

## VII. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

Independientemente de las circunstancias que obligaron en un principio de la investigación a efectuar modificaciones tanto en el número de entrevistados, como también en la extensión del rango de patología a otros tipos de cáncer infantil (no solo Leucemia), se cree de igual forma haber llegado a conclusiones de importancia puesto que los cambios antes descritos no afectaron el estricto desarrollo de los objetivos propuestos.

Es de importancia destacar la relevancia de la metodología cualitativa debido a que sin ésta no hubiera sido posible adentrarse en la subjetividad de los discursos, sobre todo en una enfermedad de tal complejidad como es el cáncer infantil, producto de la que se posibilitan numerosas experiencias de dolor no sólo por la enfermedad misma, sino que también por los procedimientos asociados a esta patología.

De esta manera aparece la Punción Lumbar como un examen diagnóstico y clínico profundamente asociado a la patología oncológica infantil, por medio de la cuál se desencadenan una serie de procesos psicológicos íntimamente ligados a un procedimiento de carácter invasivo y doloroso. Tanto es así que en la aplicación de la Escala Visual Análoga (Eva) se pudo apreciar que más de la mitad de los entrevistados puntuaron con intensidades de dolor moderado a severo, sin desconocer el carácter subjetivo observado en las intensidades de dolor percibido por los entrevistados, los que por lo demás en su gran mayoría difieren.

Además es posible concluir que en la mayoría de estos jóvenes se evidencian conductas asociadas con ansiedad de anticipación previas al procedimiento médico de Punción Lumbar, las que estarían íntimamente asociadas a la información recabada previa al examen en conjunto con las fantasías propias de los entrevistados. Al respecto cabe mencionar las siguientes:

- 1) Aparición de pensamientos catastróficos asociados al procedimiento: temores y miedos asociados con sangramiento, posibilidad de invalidez, dificultades con la anestesia, agujas de jeringas que se puedan quebrar y complicaciones en el examen;
- 2) Emociones previas a la Punción Lumbar: miedo, intranquilidad e incertidumbre debido a lo desconocido del procedimiento;
- 3) Conductas de ansiedad por la Punción Lumbar: llanto, conductas de tipo evitativas (moverse para impedir su realización, llorar), nerviosismo (movimiento de manos, murmullos y tensión muscular), sueños perturbadores (pesadillas y soñar con “el pinchazo”), ideas persecutorias (pensar que alguien sigue al entrevistado). Por último es necesario señalar que las reacciones de ansiedad anticipatoria se vigorizan producto del desconocimiento del dolor provocado por el examen y que además éstas se reducirían a medida que el mismo se hace frecuente.

Ya expuesto todo lo anterior se da paso a responder el objetivo general y por lo tanto a la pregunta que dió origen y guió el curso de esta investigación: ¿Cuáles son las Estrategias Psicológicas de Afrontamiento al dolor físico, utilizadas frente al procedimiento de Punción Lumbar por adolescentes de entre 12 y 18 años que padecen de Leucemia del Hospital Exequiel González Cortés, que hayan experimentado al menos una Punción Lumbar previa?

Es así como por medio del análisis se pudo observar que las estrategias de afrontamiento utilizadas por estos jóvenes son beneficiosas al momento de intentar disminuir el dolor y la ansiedad producto de la Punción Lumbar. Estas serían casi en su totalidad de carácter combativo puesto que darían cuenta de su implementación sólo cuando el malestar, ansiedad o dolor aparecen; no observándose conductas dirigidas a la implementación de estrategias preventivas asociadas con el mismo tema.

Respecto de las estrategias de afrontamiento particularmente utilizadas por los jóvenes entrevistados aparecen: 1) Planes directos para hacer frente al dolor de la Punción Lumbar: creencia asociada a que estar tranquilos de manera anterior y posterior a su aplicación es favorable, significar a la Punción como un evento beneficioso y necesario para su diagnóstico, salud y tratamiento. 2) Actuaciones cognitivas y/o conductuales para hacer frente al dolor de la Punción Lumbar (se ponen juntas ya que en la práctica se pudo comprobar que no son independientes una de la otra): a) con la finalidad de distraer el dolor: dormir, ver televisión (caricaturas o t.v cable) y leer; b) con la finalidad de diversión: jugar con amigos o familia y jugar Play Station; c) con la finalidad de relajación: estar cómodos (con una postura cómoda), estar quietos; d) con la finalidad de reestructurar el pensamiento: autoverbalizaciones positivas (pensar que no se va a sentir dolor o que va a salir todo bien), efectuar ordenes al pensamiento (mandatos dirigidos a un cese del dolor “no me duele-no me duele” o que éste pase luego), efectuar ordenes al cuerpo (que el cuerpo reaccione bien y éste tolere o calme el dolor), desvío del pensamiento de dolor (no pensar en el dolor, no acordarse del dolor),

uso de la imaginación (imaginarse en situaciones placenteras o agradables ya vividas).

Un punto de importancia capital hace referencia a que se pudo concluir que el tipo de afrontamiento mayoritariamente visto en los entrevistados hace alusión al afrontamiento centrado en el problema.

Si bien es cierto que las estrategias de afrontamiento implementadas por los entrevistados resultan beneficiosas en la disminución del dolor, se demuestra claramente que éstas son de carácter parcial y necesitan un mayor desarrollo dirigido a la búsqueda de nuevas estrategias y suministros de recursos a la hora de hacer frente al dolor. Además es importante señalar que nuestros entrevistados poseen como característica central que al momento de enfrentarse al dolor lo hacen preponderantemente centrándose en el problema; esto en primera instancia ayuda ya que permite una modificación directa de los conflictos que provocan sufrimiento, pero lo ideal es que puedan adquirir en el futuro una combinación de ambos tipos de afrontamiento (centrado en la emoción y centrado en el problema). Lo anterior puesto que se pudo entrever que el afrontamiento centrado en la emoción estaría dirigido mayoritariamente a las reacciones de ansiedad vividas, las que casi en su totalidad son desconocidas y no abordadas como tal por los entrevistados, incurriendo así en una práctica que no sería del todo sana puesto que por medio de éstas se abre paso a la regulación del sufrimiento emocional.

Ahora y en relación con los recursos de afrontamiento utilizados frente al dolor físico del procedimiento médico de Punción Lumbar cabe mencionar lo siguiente: el de mayor importancia parece ser el recurso social, y más específicamente la familia (no sus pares), ya que esta es en la cuál ellos depositan sus vivencias, ideas y emociones.

Al respecto no se comprueba mayor iniciativa asociada a buscar nuevas ventajas físicas, personales o sociales, observándose sólo la utilización de recursos de los cuáles ellos disponen. Dentro de éstos aparecen: 1) Recursos físicos: aparece la salud o energía física como elemento fundamental asociado a un aumento del ánimo y aun mejor control y afrontamiento del dolor evocado por el procedimiento (*“Depende de cómo uno esté de cuánto a uno le duele”*); 2) Mínimo de estabilidad financiera: posiblemente un gran aporte a este punto se constituye por ser el cáncer una patología auge (no existen referencias asociadas a este punto); 3) Recursos personales: a) optimismo disposicional: dirigido tanto al dolor como al examen. Gracias a este se apreciarían creencias vinculadas a mejoras en el tratamiento, diagnóstico y dolor b) autoestima: en relación con esta se dilucidan la confianza en si mismos, confianza en que el dolor no aparecerá y confianza en tener las estrategias para tolerar el dolor c) asertividad: aparecen dificultades vinculadas con la expresión de ideas y emociones probablemente asociadas al periodo evolutivo de la muestra (es frecuente la expresión *“no me entienden”*) d) resiliencia: es posible interpretar que existiría confianza asociada con salir adelante del dolor y la enfermedad; 4) Recursos sociales: este es uno de los recursos mas utilizados por los entrevistados a la hora de enfrentar al dolor, se

constituye principalmente por la familia evidenciándose que ésta les proporciona seguridad, tranquilidad, distracción, compañía y apoyo emocional. El siguiente recurso social de importancia para estos jóvenes es la escuela, proporcionándoles una fuente efectiva de distracción y apoyo. En general el apoyo social es de gran importancia para los entrevistados tanto para aliviar la ansiedad y dolor producidos por la Punción Lumbar; ya que a diferencia de las estrategias de afrontamiento se puede observar que los recursos irían más dirigidos a disminuir la ansiedad evocada por el Procedimiento.

Podemos desde ya concluir que los resultados obtenidos son satisfactorios puesto que se pudo dar respuesta tanto a los objetivos como a la pregunta de investigación.

A partir de todo lo ya expuesto y también en concordancia con las múltiples preguntas acaecidas en el transcurso del presente trabajo, surgen las siguientes interrogantes asociadas a variables que fueron imposibles de analizar por medio de la presente investigación:

- 1) Si bien es cierto que los jóvenes entrevistados poseen un repertorio de recursos y estrategias de afrontamiento que sí son beneficiosas a la hora de disminuir el dolor y la ansiedad ¿Serán estas suficientes o en su totalidad satisfactorias?

- 2) ¿Por qué aparecen escasamente conductas dirigidas a la prevención de la ansiedad y el dolor provocados por la Punción Lumbar? ¿Injerirán factores netamente evolutivos?
- 3) ¿Qué agentes posibilitaran la apreciación de rangos de dolor tan variados vistos en la Escala Visual Análoga EVA? ¿Intervendrán factores adaptativos?
- 4) ¿Existirán diferencias asociadas al dolor y su afrontamiento con relación a diferencias de género?

Ya finalizando cabe proponer que nuestros entrevistados son adolescentes que recién están cursando un periodo evolutivo tan complejo como es la adolescencia. En teoría, al final de esta etapa deberían estar desarrolladas: la búsqueda de identidad personal, desarrollo moral, relación social con pares, como también una adecuada capacidad cognoscitiva. Debido a esto y también a lo descrito en el análisis interpretativo es que tal vez se pueden entender los alcances y limitaciones asociadas con las estrategias y recursos de afrontamiento utilizadas por los entrevistados. Se cree que este período evolutivo es imprescindible se tome en consideración puesto que ejerce gran influencia en la forma como estos jóvenes experimentan su realidad.

Si se piensa que ellos están sometidos a procedimientos como la quimioterapia, por medio de la cuál se manifiesta una baja en el sistema inmunológico, se presenta de vital importancia evaluar las situaciones de estrés

por las cuáles estos jóvenes pasan puesto que las mismas contribuirían a disminuir aún más las defensas de sus organismos.

Lo anterior producto de que se logró corroborar en la totalidad de los entrevistados montos de ansiedad no menores al momento de afrontar la Punción Lumbar. Por lo tanto sería interesante implementar programas de apoyo dirigidos a la prevención de reacciones ansiosas o de estrés asociados con los recursos y estrategias de afrontamiento, ligados íntimamente a un control y manejo eficiente de las situaciones que desencadenan angustia y ansiedad en estos niños.

Potenciar e incrementar el abordaje y desarrollo de terapias psicológicas para las estrategias de afrontamiento, ayudarían incluso a prevenir la aparición de enfermedades psiquiátricas, como por ejemplo: depresión, trastornos ansiosos, trastornos de ansiedad generalizada y trastornos adaptativos. Esto es avalado por estudios que apoyan concluyentemente que el disminuir el estrés, incrementar un adecuado apoyo social, disminuir la preocupación ansiosa y mejorar las estrategias de afrontamiento ayudarían a la prevención de enfermedades de éste tipo.

La asistencia desde una perspectiva psicosocial es imprescindible. Atender los factores que afectan el proceso de adaptación implica la necesidad de paradigmas que permitan entender sus fases y componentes. Las intervenciones adecuadas reducen el malestar emocional, mejoran la calidad de vida, disminuyen los síntomas, mejoran los parámetros inmunitarios y facilitan la adaptación

familiar a la enfermedad (Sociedad Iberoamericana de Información científica, 2007)

Un aporte práctico para ser abordado en el presente grupo de estudio hace relación a la incorporación de un psicólogo encargado de evaluar las estrategias y recursos de afrontamiento, las manifestaciones de ansiedad anticipatoria y los significados que éstos niños atribuyen a la Punción Lumbar y el tratamiento de su enfermedad. Se busca con esto que el psicólogo promueva en los niños la adquisición de nuevas estrategias y recursos de afrontamiento además de las que ya poseen, con el fin de tolerar de mejor manera el dolor y las manifestaciones de estrés y ansiedad desencadenadas por el procedimiento. Al respecto existe evidencia de “Paquetes de tratamiento” muy eficaces dirigidos al tratamiento del dolor y la ansiedad evocados por procedimientos médicos invasivos en niños con patología oncológica; como por ejemplo el de Jay y colegas (1985, 1987 y 1991) que se constituye mediante diferentes técnicas tales como: 1) Ejercicios de respiración: Consisten en inhalaciones profundas y expiraciones lentas y silbantes, 2) Imaginación –Distracción (imaginación emotiva e imágenes incompatibles con el dolor): Se emplea como una estrategia distractora y para suscitar emociones que inhiban la ansiedad. La distracción se completa con imágenes placenteras incompatibles con el dolor, 3) Modelado filmado: Tiene como finalidad que el niño observe como se comportan otros niños de su edad en estas situaciones (en lo posible con apoyo audiovisual que proporcione información sensorial, sentimientos y pensamientos sobre los procedimientos), 4) Ensayo conductual: Se persigue que el niño practique las estrategias que le han enseñado,

5) Reforzamiento positivo (incentivos): Son utilizados para motivar la ayuda del niño en el proceso, estando quietos y respirando como les han enseñado. Si bien es cierto que existe eficacia comprobada en relación a estos “Paquetes de tratamiento”, es necesario también incluir aspectos más subjetivos en donde se pueda abordar la emoción y los sentimientos de los jóvenes en cuestión; trabajando sus expectativas, temores, ansiedades e incertidumbres que ellos le otorgan no solo a la Punción Lumbar sino también a otros tantos procedimientos dolorosos asociados con el cáncer infantil.

En definitiva, la Psicología dispone de un vasto conjunto de técnicas para asistir al joven enfermo de cáncer, y de éste modo contribuir a paliar los síntomas no sólo de la enfermedad misma, sino que también de los efectos secundarios asociados a los procedimientos como la Punción Lumbar; todo ello en concordancia a un tipo de intervención multidisciplinar.

*“Una mejor adaptación al dolor asociado al cáncer proveerá mejor calidad de vida, mayor bienestar y mejor pronóstico”.*

*M. Forjaz.*

## VII. BIBLIOGRAFÍA

\* Abalo, Jorge A. Grau; Llantá Abreu, Maria Del Carmen; Carbonell Martin, Marta (2003). *Evaluación e intervención psicológica en el enfermo de cáncer con dolor*. Avance en cuidados paliativos, Tomo II.

\* Alcalde, Francisca F. *Boletín del dolor: Afrontamiento del cáncer infantil*, pp. 1-6.

\* Álvarez, Carmen Bragado y Fernández, Marcos (1996). *Tratamiento psicológico del dolor y la ansiedad evocados por procedimientos médicos invasivos en oncología pediátrica*. Psicothema, vol. 8, nº 3, pp. 625-656.

\* Arjona, J.F. y Guerrero, S. (S/F). *Un estudio sobre los estilos y estrategias de afrontamiento y su relación con la variable adaptación en adolescentes de secundaria*. Extraído el 15 de mayo.

\* Asamblea General de las Naciones Unidas (1989), *Convención sobre los derechos del niño*.

\* Buendía, José y M. Mira José (1993). *Eventos vitales, afrontamiento y desarrollo. Un estudio sobre el estrés infantil*. Universidad de Murcia.

\* Burotto, M. et al (1991). *Manual de enfermería oncológica pediátrica*. Editorial médica panamericana, España.

- \* Bowlby, Jhon (1969). *Apego y Pérdida*, 1era. Edición.
  
- \* Caballo, Vincent E (1998). *Manual para el tratamiento cognitivo – conductual de los trastornos psicológicos*; Editorial Siglo Veintiuno.
  
- \* Echeverría, Genoveva (2005). *Análisis cualitativo por categorías*. Apuntes docentes de Metodología de Investigación. UAHC, escuelas de Psicología.
  
- \* Erikson, E (1968). *Identidad, juventud y crisis*. New York: Norton.
  
- \* Feldman, Robert (1994). *Psicología con aplicaciones a los países de habla hispana*. Segunda edición.
  
- \* Feixas Viaplana, Guillem y Villegas Besora, Manuel. *Constructivismo y psicoterapia*. Tercera edición revisada.
  
- \* Forjaz M, Garrido Landívar E, Barroilhet Díez S (2005). *Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer*. Universidad pública de Navarra, Pamplona, España.
  
- \* Gil Flores, Javier (1994). *Análisis de datos cualitativos. Aplicaciones a la investigación educativa*. Barcelona: PPU.
  
- \* Goetz, J.P. y LeCompte, M.D. (1988). *Etnografía y Diseño Cualitativo en Investigación Educativa*. Madrid: Morata.

- \* Hernández R, Fernández C, Baptista P (1998). *Metodología de la investigación*. México, D.F: Mc Graw Hill.
- \* Huskisson, E. C (1974). *Measurement of pain*. Lancet.
- \* Lazarus, R. y Folkman, S (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- \* Lema, M.J (1996). *Pautas de tratamiento para el dolor agudo, crónico y oncológico*. Pp. 10-16.
- \* McGrath PA (1990). *Pain in children nature, assessment, and treatment*. New York.
- \* Mella O (2003). *Metodología cualitativa en ciencias sociales y educación*. Santiago, Editorial Primus.
- \* Méndez, Xavier; Orgilés, Mireia; López-Roig, Sofía y Espada, José Pedro (2004). *Atención psicológica en el cáncer infantil*. Psicooncología. Vol. 1. Pp. 139-154.
- \* Ministerio de Salud Chile “Minsal” (2001). *Cáncer Infantil en Chile. División de salud de las personas, Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas (PINDA)*. Pp.7-50.

- \* MINSAL (2001). *Estimación PINDA – Base de datos nacional 1988 - 2002 DEIS*. Evaluación XVII Jornada PINDA 2003.
  
- \* Ministerio de Salud Chile “Minsal” (2004). *Protocolo Auge Cáncer infantil*. Leucemias, Abril.
  
- \* Ministerio de Salud Chile (2005). *Manual para el equipo de atención primaria. Como sospechar un cáncer en el adulto y como derivar*. Pp. 6
  
- \* Papália, D. et al (2001). *Psicología del desarrollo*. Colombia: Mc Graw-Hill.
  
- \* Pérez Herrainz, S. Blanco Herranz, B.Valencia Sánchez, N. Dues (2006). *Atención de enfermería al niño con mucositis*. Casas de la cal, 1. Del servicio de pediatría del hospital clínico San Carlos de Madrid.
  
- \* Pérez Navarro, A (2006). *Cuidados de enfermería en oncología infantil: Aprender a vivir con cáncer*. Enfermera de la unidad de oncología pediátrica, co-directora del programa "aprender a vivir con cáncer". Hospital la fe. Valencia.
  
- \* Programa infantil de drogas antineoplásicas, PINDA, 2005.
  
- \* Quezda L, Cardenas AC (1999). *Cuidado paliativo pediátrico*. En: Gómez Sancho M (ed) *Medicina paliativa en la cultura latina*. Madrid: Aran.

\* Rico, Antonieta (2005). *El dolor y su cronificación: entendiendo el problema.*

Boletín del dolor.

\* Rodríguez, Gregorio; Gil Flores, Javier; García, Eduardo (1999). *Metodología de la investigación cualitativa.* Segunda edición.

\* Steen, Grant y Mirro, Joseph (2000). *Childhood Cancer.*

\* Strauss, Anselm y Corbin, Juliet (1998). *Bases de la investigación cualitativa.*

Editorial Universidad de Antioquia.

\* The PDR Family Guide Encyclopedia of Medical Care (1997). Three Rivers Press; University of Iowa.

\* UNICEF (2005). Situación de los niños y niñas en Chile.

\* Zarzuri, Raúl C (2003). El muestreo en la selección de entrevistados: El caso de las entrevistas en profundidad. UAHC, apuntes de clases.

### **Sitios Web**

<http://www.cancerinfantil.org/ponencias/comun8.html>

<http://www.psicologiaincientifica.com>

<http://www.minsal.cl>

<http://www.who.int/cancer/media/AccionMundialCancerfull.pdf>

<http://www.iasp-pain.org/>

<http://www.cancer.org/docroot/home/index.asp?level=0>

# **Estrategias psicológicas de afrentamiento al dolor físico, por los procedimientos de punción lumbar, en adolescentes que padecen de leucemia**

## **ANEXOS**

Profesora Guía : Rosa Molina J.  
Metodólogo : Raúl Zarzuri C.  
Profesora informante : Susana Aronsohn F.  
Alumnos : Alfredo Vidal R.  
Gisselle Azúa S.

Titulo para optar al grado de Licenciado en Psicología

Santiago, 21 Septiembre 2007

## **INDICE DE ANEXOS**

### **ANEXO A**

Guión de Entrevistas

### **ANEXO B**

Entrevistas

## **ANEXO A**

### **GUIÓN DE ENTREVISTA**

Buenos días (tardes), somos estudiantes universitarios de psicología y estamos haciendo un estudio acerca de cómo afrontan algunos jóvenes del Hospital la Punción Lumbar y todo lo relacionado con ella, con el fin de brindar un aporte a la aplicación de este procedimiento para ellos.

Todos los antecedentes serán utilizados de manera anónima puesto que para la redacción final no irá el nombre completo del entrevistado ni de ninguna persona presente dentro de la entrevista.

Para comenzar se preguntará al joven junto con el padre que esté con él al momento de hacer el primer encuentro, si es que ambos están de acuerdo en participar libremente y bajo su propia voluntad de la presente investigación (entrevista sólo con el niño).

Luego se les comenta la necesidad de que la entrevista sea archivada con grabadora (sólo la voz), para de esta manera no perder detalles importantes dentro de lo que se conversará durante su desarrollo.

Si tanto el paciente como su madre y/o padre están de acuerdo se fijará la hora y el lugar de la entrevista.

Por último, es de gran importancia al momento de iniciar la entrevista aclarar que si durante la misma surge algún tipo de malestar físico o excesivo cansancio por parte del entrevistado, comunicarlo para así detenerla y continuar en otro momento.

Los lineamientos temáticos a tratar dentro de la entrevista serán los siguientes (cabe destacar que las preguntas incluidas son sólo tentativas y en ningún caso pretenden ser imperativas o restrictivas respecto del propio discurso del entrevistado):

### **1. Procedimientos médicos como la Punción Lumbar.**

Se intentará ahondar en la experiencia de ser sometidos a procedimientos médicos como la Punción Lumbar. Curso, desarrollo y evolución de este procedimiento, sentimientos, emociones, pensamientos, etc. ¿Qué es la Punción Lumbar? ¿Cómo fue la primera experiencia de Punción Lumbar? ¿Qué sentiste al momento de saber que te iban a hacer una Punción Lumbar? ¿Te dio pena, alegría, rabia, etc.?, entre otras.

### **2. Punción Lumbar como fuente de dolor.**

Profundizar sobre el significado otorgado al dolor por parte de los jóvenes de la muestra en relación con el procedimiento de Punción Lumbar. ¿Cuánto duele el procedimiento (durante o después del mismo)? ¿Es tolerable el dolor

sentido? ¿Cómo reaccionaste ante el procedimiento? ¿En la primera aplicación, sabías que dolería? ¿Qué te pasó después de la aplicación?, entre otras.

### **3. Punción Lumbar como fuente de tensión y estrés psicológico.**

Indagar en las emociones y sentimientos que les suscita la aplicación de la Punción Lumbar. ¿Existe algún cambio de ánimo producto de la aplicación? ¿Piensas en la Punción en contextos en los cuáles no deberías hacerlo? ¿Cuándo la recuerdas, algo cambia en tú comportamiento o estado de ánimo? ¿Producto de ésta te cuesta dormir, alimentarte o relacionarte con la familia o amigos? ¿Te gustaría que la Punción Lumbar no fuera necesaria en tu enfermedad?, entre otras.

### **4. Recursos y estrategias de afrontamiento utilizadas frente al dolor de la Punción Lumbar.**

En este punto interesa indagar acerca de las conductas que realizan los jóvenes para hacer frente a la Punción Lumbar ¿En qué te apoyas o a qué recurres para hacer frente al dolor? ¿Haces algo o piensas en otra cosa para tratar de aliviar el dolor? ¿En qué piensas o qué sientes mientras experimentas el dolor? ¿Has solicitado apoyo de tu familia a la hora de experimentar el procedimiento? ¿Comunicas tu dolor a los médicos? ¿A quién le cuentas lo que sientes producto del procedimiento?, entre otras.

**5. Conductas o reacciones de ansiedad anticipatorias previas al procedimiento médico de Punción Lumbar.**

En el sentido de evaluar si existe algún cambio en los procesos de comportamiento, percepción, emoción o cognición en la etapa previa a la aplicación de la Punción Lumbar.

Muchas gracias.

## **ANEXO B**

### **ENTREVISTAS**

**Nombre:** Dereck...

**Edad:** 13 años.

**Diagnostico:** Leucemia.

**Tiempo de tratamiento:** 2 meses.

#### **Entrevistadores**

Paciente

**Hola Dereck, buenos días.**

Buenos días.

**Ambos somos estudiantes y estamos investigando la Punción Lumbar, y cómo los jóvenes de este hospital la viven o afrontan...**

Ya.

**Un punto importante es que solo saldrá tu nombre (sin apellido) en el estudio, por lo tanto va a ser anónimo...**

Bueno.

**También es importante pedir tu autorización para grabar solo la voz en la entrevista y así después poder revisarla.**

(Asiente positivamente con la cabeza).

**El último punto es que si te sientes muy cansado durante la entrevista por favor nos digas para así continuar en otro momento.**

Ya.

**Cuéntanos Dereck ¿Qué edad tienes tú?**

13 años.

**¿Tú sabes cual es la enfermedad que tienes?**

Leucemia linfoblástica.

**¿Desde cuando sabes que tienes esta enfermedad?**

Hace dos meses que me la diagnosticaron, o sea me dijeron que estaba enfermo.

**Nos gustaría que nos contaras sobre la Punción Lumbar por favor. ¿Cuántas veces te la han realizado?**

Dos veces.

**¿La primera vez hace cuanto tiempo fué aproximadamente?**

El mes pasado.

**¿Y la segunda vez?**

El jueves que acaba de pasar.

**Por favor Dereck cuéntanos ¿Qué es para ti la Punción Lumbar?**

Te sacan un líquido de la columna vertebral.

**Bien, tú nos cuentas que la primera Punción Lumbar fué hace un mes atrás.**

**¿Es dolorosa?**

Uno se duerme.

**Cuéntanos de eso. ¿La primera vez que te la hicieron te durmieron?**

Si nos ponen como un anestésico que hace que uno se duerma.

**Entonces tú estabas dormido cuando te la hicieron.**

O sea yo estaba despierto pero ellos ponen como inyección y ahí uno se queda dormido.

**¿Y mientras te la están realizando no hay momentos en los cuales te despiertas y observas algo?**

No, me quedo dormido todo el rato.

**¿Y cuando despiertas de la Punción Lumbar?**

Eso es como una hora después. Y después de eso uno tiene que quedarse como dos horas acostado así (hace el movimiento) sin moverse.

**¿Por qué, qué pasa si te mueves?**

Después si uno se levanta le duele la cabeza.

**¿Sientes algún tipo de dolor después de la Punción Lumbar?**

Si en la espalda.

**¿En el mismo lugar donde te realizaron el examen?**

No, duele toda la espalda.

**Y si nosotros te pidiéramos que le pusieras una nota a ese dolor, pensando que es del 0 al 10, donde 10 es lo más doloroso (tanto como puedas imaginar) y 0 sin dolor ¿Qué nota le pondrías? (Se aplica Escala Visual Análoga EVA).**

Como un 7.

**¿Entonces es bastante doloroso?**

Sí, por lo menos a mí.

**¿Y durante la punción?**

Nada porque estoy dormido.

**¿Este dolor 7 cuanto tiempo dura?**

A mí me dura como una semana el dolor.

**¿Y es todo el tiempo o a veces el dolor para?**

Si uno está mas acostado duele más.

**¿Y si te mueves?**

Duele más.

**¿Qué haces tú Dereck para que no te duela?**

Me quedo acostado en la cama. Y la última vez que me la hicieron me dolió la cabeza porque mi mamá me levantó. Después de las dos horas igual me dolió la cabeza. Y cuando estoy chueco también me duele la cabeza.

**Tú nos cuentas que tratas de no moverte. ¿Eso es lo que tú realizas?**

Sí.

**Bueno, ahora vamos a hablar un poco de cuando te dijeron por primera vez que te iban a hacer la Punción Lumbar. ¿Te contaron cómo iba a ser?**

Me dijeron que iba a ser un tratamiento, no me dijeron nada del dolor pero si que era peligroso.

**¿En que sentido peligroso?**

Que uno puede quedar inválido, parece que algo así.

**¿Quién te contó eso?**

Los doctores.

**¿Qué te pasó a tí cuando te dijeron que te iban a hacer este examen, que pensaste o sentiste tú?**

Nada.

**Porque por ejemplo hay gente a la que le cuentan que le van a hacer algo y se ponen nerviosos o a otros les puede dar miedo. Hay hartas reacciones ¿Qué reacción tuviste tu Dereck?**

No me dió mucho miedo, además estaba hospitalizado y yo creo que eso me dió tranquilidad.

**¿Pensaste que podría doler?**

No por que me iban a poner el anestésico.

**¿Te contaron que ibas a estar dormido?**

No.

**¿Pero te dijeron que ibas a tener anestesia?**

Si.

**¿Y eso de alguna manera te tranquilizó o realmente te dió lo mismo?**

Si, me tranquilizó

**¿Y si no te hubiesen dicho que te iban a anestesiar, que te hubiese pasado?**

No se porque yo no sabía mucho lo que era la primera vez. La doctora me dijo que me iban a poner unas agujas y yo le dije que bueno, si yo iba a estar anestesiado no me iba a doler.

**Entonces de alguna manera tú sabias que no te iba a doler, y eso ¿Te tranquilizó?**

Si, me tranquilizo porque no iba a sentir el dolor.

**¿Y que opinas del dolor?**

No me gusta.

**Tu nos dices Dereck que este dolor después de la Punción Lumbar tiene nota 7...**

Si, y dura como una semana. Después se quita.

**Volviendo un poco Dereck a cuando te contaron que te iban a hacer este examen. ¿En este momento algo pasó en tí, alguna emoción o sentimiento, por ejemplo: pena, rabia, etc?**

No.

**¿Le temes realmente a la Punción Lumbar, qué te pasa con ésta?**

Quando me dicen que viene una yo sé que es importante y es para mí, o sea el tratamiento es para mí y es beneficioso para mí.

**Entonces podemos decir que los procedimientos son beneficiosos para ti y tu tratamiento. ¿Pero qué pasa con el dolor en estos tratamientos como la Punción Lumbar?**

Uno tiene que estar acostado y se quita el dolor.

**Cuando te dijeron por primera vez que te iban a hacer una Punción Lumbar cambió tu ánimo en alguna forma. ¿Te pusiste nervioso antes de que la hicieran o pensabas en ella?**

Si, un poco nervioso.

**¿Y el día anterior te pasó algo?**

Es extraño porque no sabía lo que era, entonces era como algo nuevo, como cualquier cosa uno igual tiene miedo pero después cuando ya pasa no se siente mucho.

**¿Entonces uno tiene que vivirlo?**

Si.

**¿Tenías miedo a lo nuevo o a lo desconocido?**

Yo creo que a los dos.

**¿Qué otra cosa te pasó a parte de tener miedo?**

Nada más.

**Por ejemplo: ¿Soñaste con el examen, hablaste con alguien del examen, le preguntaste a alguien por el mismo?**

Si, le pregunté al doctor y me dijeron que me iban a poner una aguja.

**¿Le preguntaste algo a tu mamá por ejemplo?**

No.

**Bueno Dereck, tú nos decías que te hacen las punciones lumbares y despiertas un rato después...**

2 horas.

**¿Cuando despiertas viene rápido el dolor?**

O sea, si uno se levanta le llega el dolor en la espalda y en la cabeza.

**¿Qué hiciste la primera vez que sentiste este dolor con nota 7?**

Le dije a mi mamá.

**¿Qué le dijiste?**

Le conté a mi mamá porque estaba en el hospital y llamó a la enfermera y me dijo que me tenían que hacer masajes.

**¿Y eso de alguna manera te alivió, y si lo hizo cuanto te bajó el dolor en la escala del 0 al 10?**

Después ya no sentía dolor.

**¿Bajó a 0?**

Si.

**¿Qué más hiciste Dereck?**

Nada más.

**¿Alguna vez sentiste dolor y no estaba tu mamá?**

No.

**¿Y durante la Punción, estaba ella?**

Si.

**¿Y antes de la Punción?**

También.

**¿Qué hubiese pasado si tu madre no hubiese estado ahí durante la Punción o cuando te empezó a doler?**

No sé, yo creo que hubiera llamado a la enfermera.

**¿Y que le hubieses dicho al enfermera?**

Que me dolía.

**¿Le hubieses pedido algo en especial?**

¿Cómo que?

**Por ejemplo una pastilla o que te acompañara un rato.**

No.

**Hay personas Dereck que cuando sienten dolor piden alguna pastilla o llaman a su mamá. ¿Si no estuvieran estas alternativas, hubieras echo algo aparte? ¿Qué haz echo en algún momento en el cual no has podido pedir ayuda y sientes dolor?**

Nada porque siempre he estado con mi mamá. Y si mi mamá no hubiese estado no se lo que hubiera echo.

**También hay niños que cuando sienten dolor tratan de distraerse de alguna manera, como por ejemplo: pensar o hacer otras cosas. ¿Tu haz echo algo de esto anteriormente con el dolor de la Punción Lumbar?**

Si, por ejemplo cuando sé que me van a pinchar miro para otro lado para poder tranquilizarme.

**¿Por ejemplo no mirar la aguja?**

Si.

**¿Tratas por ejemplo de pensar en otra cosa?**

Si, en algo alegre.

**¿Qué es lo que se te viene a la mente cuando piensas en algo alegre?**

Cuando juego por ejemplo.

**¿T e acuerdas de tu familia Dereck?**

Si, de mi hermano.

**¿Entonces cuando sientes el dolor tratas de distraerte?**

Si.

**¿Hay alguna otra cosa que hagas como por ejemplo dormir?**

Si, cuando he estado enfermo trato de dormir.

**Cuando tú nos cuentas que tratas de mirar a otro lado o distraerte**

**¿Funciona, que nota le pondrías del uno al siete?**

Un cinco.

**Entonces Dereck, ¿No haces nada más para tratar de aliviar tu dolor como por ejemplo ver TV. o jugar video juegos?**

No porque no me gusta.

**¿Hablas contigo mismo cuando sientes dolor?**

No.

**Por ejemplo hay personas que hablan con ellos mismos para darse ánimo o se dicen que no les duele, ¿Tú lo haces?**

No.

**¿Conversas con tu cuerpo?**

Tampoco.

**¿O quizás con Dios?**

No.

**¿En qué es lo que mas piensas cuando sientes dolor?**

En que el dolor no siga.

**¿Y tratas de hacer algo para eso?**

Me pongo cómodo en la cama.

**¿Mas bien esperando que pase?**

Si.

**¿Te das cuenta que una postura mas cómoda en la cama te alivia el dolor?**

Si, es lo único que hago realmente.

**Ahora Dereck y si te preguntáramos ¿Si no existiese la Punción Lumbar como procedimiento para el tratamiento de tu enfermedad, como te sentirías?**

Yo creo que me sentiría mas aliviado porque duele mucho.

**Volviendo un poquito atrás Dereck, tu nos decías que le cuantas tus cosas a tu mamá ¿Ella es la única persona a la que recurres cuando sientes dolor?**

Si, a ella no más le cuento.

**¿Y al contarle a ella te da alivio?**

Si.

**¿Cómo lo notas?**

Porque ella sabe lo que es bueno para mi y yo le cuento a ella, y sabe lo que hay que hacer.

**¿Podríamos decir que pones toda la confianza en ella y que va a ayudar a calmar el dolor?**

Si.

**¿Te has puesto en la posición imaginaria de que no estuviera tu mamá para resolver estos problemas?**

Yo creo que me sentiría solo.

**¿Tratarías de distraerte por ejemplo?**

Si, trataría de hacer otra cosa.

**¿Cómo qué por ejemplo?**

Acostarme.

**Volviendo mas específicamente a la Punción Lumbar ¿Te acuerdas de ella en momentos en los cuales no deberías acordarte o antes de que van a hacerla?**

Da un poco de miedo por el dolor que uno va a sentir.

**¿Cambia tu conducta o comportamiento como por ejemplo dejar de comer o dormir producto del miedo que da la Punción Lumbar?**

No.

**¿Y tu comportamiento con los otros (amigos, familia) cambia por esta Punción Lumbar?**

No.

**¿Y este miedo a que te hagan otra Punción Lumbar es por el dolor que provoca?**

Si es por eso.

**¿Tu Dereck crees ser capaz de afrontar la Punción Lumbar con tus propios recursos o herramientas? Por ejemplo ¿crees que tienes a tu mano cosas para hacer frente a este dolor?**

No, porque pido ayuda.

**Este procedimiento de Punción Lumbar ¿Lo afrontas de manera positiva o negativa?**

De manera positiva porque es para mi salud.

**¿Tu crees Dereck que lo que piensas de tí mismo o como tú te vez a tí mismo influye en como aboradas el dolor de la Punción Lumbar?**

No creo.

**¿Tú sientes que tu cuerpo te va a acompañar cuando esté el dolor?**

Si, además yo digo que es un procedimiento que es para mi salud y tengo que afrontarlo.

**¿Eres optimista frente a este procedimiento?**

Si.

**¿Tu familia ayuda en algo a soportar mejor este procedimiento?**

Si.

**¿De qué manera?**

Porque siempre me apoyan.

**¿Y tus amigos ayudarán a enfrentar esto mejor?**

Si, porque los amigos son en las buenas y en las malas y si te apoyan ayuda.

**¿Con dolor has recurrido alguna vez a algún amigo?**

No. Sólo a mi familia. El dolor es como lo mismo pero cuando uno está con la familia es como distraerse, distraer el dolor.

**¿Y la escuela ayuda en algo?**

Alivia y levanta el ánimo.

**¿Tu salud y como estás físicamente te ayudará a enfrentar mejor este dolor?**

Yo creo que el dolor va ser menos.

**¿Producto de este dolor tú sientes alguna emoción o sentimiento en particular como: rabia, pena, alegría, etc?**

Nada. Sólo el dolor.

**¿Y ese dolor que produce en tu mente?**

Que tengo que aguantarlo no más.

**Tu Dereck sabes que la Punción Lumbar produce dolor ¿Haces algo antes de que venga el dolor para que sea menor (algo preventivo)?**

No, solo cuando llega.

**¿Y qué por ejemplo?**

Acostarme no más hasta que pase.

**¿Tú podrías decir que la Punción Lumbar te produce muchos nervios que dificultan tu vida (estrés)?**

No.

**Para el dolor ¿Has ocupado alguna técnica como respirar mas profundo o pedirle a tu mamá que te haga masajes?**

Una vez le pedí.

**Muy bien Dereck eso ha sido la entrevista, te agradecemos mucho tu participación.**

Gracias.

**Nombre:** Francisco...

**Edad:** 12 años.

**Diagnostico:** Linfoma Burkitt.

**Tiempo de tratamiento:** 1 año.

### **Entrevistadores**

Paciente

**Hola Francisco como estás tú, nosotros somos estudiantes de psicología y hacemos un estudio sobre qué es lo que piensan sobre la Punción Lumbar los jóvenes del hospital...**

Si a nosotros nos hacen punciones.

**Te queremos contar que en el estudio sólo aparecerá tu nombre (sin apellidos) para que de esta manera no sepan quien eres...**

Está bien.

**Otra cosa importante es que necesitamos grabar solo la voz de la entrevista para después poder escucharla y que no se pierda información importante.**

Si, grabe no más.

**Por último es bueno que sepas que si en la conversación te sientes muy cansado nos tienes que decir para así detenernos y seguir en otro momento.**

Bueno.

**Entonces Francisco del tema que vamos a conversar es sobre las Punciones Lumbares.**

Cuando me hacen punciones para ver si es que estoy bien, y después cuando me hacen las punciones no me puedo levantar en todo el día porque me sacan un líquido de los huesos de atrás, de la espalda.

**¿Nos podrías contar como es el procedimiento o el examen?**

Me colocan como una droga y me mareo. Después me colocan una aguja grande.

**¿Y tú te das cuenta de eso?**

Si.

**¿No te duermen durante el examen?**

No me duermen nunca.

**¿Pero igual quedas como mareado o no?**

Si.

**¿Duele el examen mientras lo realizan?**

No duele. Y después de que colocan la aguja me quedo viendo tele o si no otros se quedan dormidos. Pero no nos podemos parar. Y antes de eso no podemos comer porque o si no vomitamos.

**¿Tú sabes porqué vomitan?**

No sé, por la droga. Es muy fuerte.

**¿Y después de todo el procedimiento tú sientes alguna molestia o dolor?**

Si, siento como un hoyo atrás. Pero cuando me acuesto es como rico porque la espalda queda como guateada.

**¿Y si nosotros te preguntáramos en forma general de la Punción Lumbar. Esto sea antes, durante o después de que te la hacen, y si te pidiésemos que pongas una nota del 0 al 10 en donde 0 es sin dolor y 10 lo mas doloroso posible (tanto como puedas imaginar). Que nota le pondrías al dolor de la Punción Lumbar? (Se aplica Escala Visual Análoga EVA).**

Un 3.

**¿Podríamos decir que es mas una molestia que un dolor. Como lo podrías describir tú?**

Igual hay unos niños que los drogan y todo pero igual mientras le hacen la Punción Lumbar gritan pero sin que les duela. Gritan por incomodidad.

**¿Y la nota 3 que tú le pones al dolor de la Punción Lumbar, dónde o cómo lo sientes?**

Aquí en la espalda.

**¿Justo donde te inyectaron?**

Si.

**¿Te produce alguna molestia al moverte por ejemplo?**

Durante el día que me la colocaron si. Al otro día mas o menos.

**¿Y esa molestia es dolorosa o molestosa?**

Es mas como molestosa.

**¿Cuántas veces te han realizado una Punción Lumbar?**

Como cinco veces.

**¿Y en todas te han puesto anestésicos?**

Desde la primera y uno queda un poquito mareado.

**¿Y si fuéramos a la primera Punción Lumbar, hace cuanto tiempo fué más o menos?**

Hace como once meses.

**¿Cuándo te dijeron que te iban a hacer esa primera Punción que pensaste de ella?**

Nada porque yo sabía que no me iba a doler porque me inyectaron una cosita aquí en el catéter, me colocaron una cuestioncita aquí como un líquido y me empecé a marear, pero no me durmieron. Yo me peñiscaba y no me dolía en todo el cuerpo.

**¿Tú sentías estar como anestesiado?**

Si.

**¿Antes de saber que ibas a estar anestesiado y te dijeron que te iban a hacer una Punción Lumbar que pensaste de ella?**

Que me iban a colocar una aguja grande.

**¿Y eso te lo dijo alguien?**

No, yo pensé.

**¿Los médicos o alguna persona en especial te contaron acerca de la punción?**

Si, una doctora.

**¿Y que te contó?**

Que me tenían que drogar y después colocar una aguja en la espalda para sacar un líquido y ver si estaba bien.

**¿Te habló algo del dolor o la molestia?**

Si, dijo que no me iba a doler pero me iba a marear. Y que iba a sentir molestias.

**¿Cuéntanos Francisco, estas molestias que tú sientes después y que tú nos dices que tienen una nota 3 cuanto tiempo duran?**

Toda la tarde del mismo día. Si porque me la hacen como a las doce del día, se demoran como 15 minutos en hacerla y luego duermo como tres horas. Después de ahí uno no se puede mover.

**¿Y como despiertas?**

Con un poco de molestias.

**¿Cuánto dura esta molestia?**

Como una semana.

**¿O sea esta nota 3 dura una semana?**

O sea cuando me la hacen es esta nota tres, pero después cuando van pasando los días se va bajando.

**¿Podríamos decir que va bajando la nota?**

Si como hasta 0. Como al tercer día empieza a bajar a 2.

**Volviendo un poquito atrás y cuando te comunicaron que te iban a hacer la primera punción. Te dijeron que era un procedimiento médico en donde te iban a inyectar una aguja, también te hablaron de las molestias. ¿Cuando te contaron sentiste alguna emoción como por ejemplo: miedo, pena, alegría?**

No porque cuando me operaron por primera vez me colocaron anestesia y no me dolió, y en la Punción también me iban a colocar anestesia entonces no me iba a doler.

**¿Te alivió el saber que te iban a anestesiar?**

Si. Porque yo pensaba que era sin anestesia y creía que me iba a doler mucho.

**¿Te pasó algo por esto?**

Estaba nervioso.

**¿Cómo sabías que estabas nervioso?**

Pensaba que me iba a doler mucho.

**¿Le contaste a alguien por ejemplo?**

Si, a las enfermeras y a las doctoras.

**¿Qué les contaste o preguntaste?**

Que si me iban a colocar anestesia o me la iban a hacer así no más.

**¿En realidad estabas preocupado?**

Si.

**¿Cuánto tiempo duró esta preocupación?**

Igual poco porque siempre habían doctoras y enfermeras.

**¿Y antes de poder hablar con estas personas que más pensabas respecto de la Punción Lumbar?**

Nada más, solo tenía miedo y creía que me iba a doler mucho.

**¿Este miedo y nerviosismo que tú nos cuentas interfirió en algo de tu vida como por ejemplo: no comer o dormir mal?**

No.

**¿Cuando te contaron que te iban a hacer la Punción Lumbar te dió alguna emoción o sentimiento en particular?**

Miedo.

**¿Ninguna otra?**

Ninguna.

**Bueno, cuando te están haciendo la Punción Lumbar tú nos cuentas Francisco que hay cero dolor en ese momento. Y cuando ya te están preparando para el procedimiento ¿Cómo lo enfrentas?**

Yo solo veía que en una mesa había una aguja gigante que tenía un líquido amarillo. Después había otra pero no sacaba nada.

**¿En todas las punciones has estado despierto?**

En la primera y la segunda si pero en las demás ya no, me dormía porque yo ya sabía ya.

**Y la primera vez que estuviste despierto ¿Cuando mirabas el procedimiento sentías algo, te pasó algo en especial?**

Yo al principio creía que la anestesia no me iba a cubrir mucho.

**¿Cómo es eso?**

Como que no me iba a tomar bien.

**¿Estabas preocupado por eso?**

Si, no tenía tanta confianza en la anestesia.

**¿Y este nerviosismo se notaba de alguna manera, tú lo notaste?**

Si.

**¿Qué hiciste cuando estabas así?**

Nada, pero la gente me veía en los ojos y los tenía como nerviosos, como que los tenía pálidos.

**¿Te decían algo más que mostrara que estabas nervioso?**

Si, que las manos las movía mucho.

**¿Hacías algún otro movimiento?**

Algunas veces hacía murmulos.

**¿Alguna vez gritaste?**

No.

**¿O lloraste?**

No.

**¿Estabas solo en ese momento?**

No, siempre estaba con mi papá.

**Y cuando estabas nervioso y nos contabas que movías las manos ¿Le pediste a tu padre por ejemplo que estuviera contigo?**

Si, además que a mi papá lo dejaban siempre entrar y el incluso me acomodaba.

**¿Incluso durante la punción?**

Si.

**¿Y que tu papá haya estado contigo te calmaba o ayudaba de alguna manera?**

Si, me sentía mas seguro.

**¿Y que hubiese pasado si el no hubiera estado ahí?**

Me hubiese puesto mucho más nervioso.

**¿Entonces que hubiese estado tu padre ahí sientes que fué beneficioso?**

Si, súper.

**Bueno, hemos estado hablando de la Punción Lumbar durante el mismo procedimiento. Ahora nos gustaría que conversáramos del dolor producto de la Punción Lumbar después de que la hacen. Volvamos a este dolor que le pusiste nota 3 ¿Este dolor de alguna manera alteró o provocó cambios en tu rutina o quehacer diario?**

Eh, si.

**Cuéntanos de eso Francisco.**

Por ejemplo todas las mañanas al bañarme duele, y mucho más si me cae agua helada. Igual con agua caliente como que me relaja.

**¿Y al darte cuenta que el agua caliente te aliviaba le pediste a tus padres por ejemplo que no lo hicieran con agua caliente?**

No.

**¿De alguna manera realizaste alguna acción para que no te doliera tanto?**

No. Pero igual en las últimas punciones me ha dolido mucho más, tuve que pedir pastillas pero no ayudan mucho. Me tuvieron que dar otras pastillas más fuertes para que me calmara.

**Cuando tú Francisco nos dices que sientes dolor en las noches y pides estas pastillas para calmar el dolor, lo podríamos llamar como acciones o estrategias ¿Que hubieras echo si no hubieses dispuesto de estos analgésicos?**

Yo creo que dormir.

**¿Utilizas mucho el dormir cuando sientes dolor?**

Si, lo utilizo mucho.

**¿Por qué Francisco?**

Porque al dormir no siento nada. O empiezo a ver monos y ahí se me olvida el dolor porque estoy distraído.

**¿Utilizas la distracción entonces?**

Si.

**¿Qué otra distracción utilizas?**

No tanto otras porque me gusta ver caricaturas.

**Bueno Francisco tú nos cuentas que utilizas mucho el distraerte y dormir para hacerle frente al dolor ¿Qué otra cosa más recuerdas hacer?**

Nada más porque casi no habían mas cosas en la casa donde yo vivía, puro cable.

**¿Y por ejemplo en el distraerte también está hablar con otra persona por ejemplo?**

No porque cuando los dolores son de noche no llega nadie, entonces no se puede hablar con nadie porque estoy viviendo solo y no con mis papás (casa de acogida).

**¿Pero a alguien le contaste del dolor que tenías?**

Si, y ahí me dieron la pastilla. A las tías les contaba que me dolía. Después llegó el Claudio (compañero en casa de acogida) y trajo un Play Station y jugábamos toda la tarde metidos en esa cuestioncita.

**¿Tú crees Francisco que estas acciones o estrategias que realizaste para enfrenar el dolor te sirvieron?**

Eh, si. Para cuando me hagan otras cosas voy a estar seguro porque la anestesia me cubre y sé que si hago estas cosas se va un poco el dolor.

**¿Te habría ayudado que algún médico o enfermera te hubiera confirmado o hablado contigo respecto de que la anestesia sí es efectiva o sí funciona?**

Si igual los doctores me contaban que iba a estar dormido pero igual estaba nervioso porque era mi primera punción.

**Íbamos Francisco en que tú nos contabas que hacías cosas para hacerle frente al dolor. ¿Y Antes de que te hayan echo las Punciones Lumbares has sentido dolor en alguna medida?**

No solo una noche que me dió una puntada pero fuerte.

**¿Antes de la enfermedad?**

No después, como en la mitad del tratamiento. Fué como una sola vez y me dolió mucho pero después empezó a calmarse y duró como un minuto.

**¿Qué hiciste en ese momento?**

Nada, pedí una pastilla y me la dieron y empecé a ver tele y después me quedé dormido.

**¿Pensaste en alguien o algo en particular?**

No, solo en la pastilla.

**¿Le tienes mucha confianza a los analgésicos?**

Si.

**¿Qué es más importante para ti como estrategia para hacerle frente al dolor de la Punción Lumbar, los analgésicos o estas acciones que tú nos mencionas para distraerte?**

Yo creo que todas las cosas son súper importantes. Con todas éstas juntas salgo adelante pero con una sola poco. Por ejemplo cuando está mi papá me calmo poco, con los analgésicos también porque no pueden hacer mucho y si veo tele también no puede hacer mucho.

**¿Entonces lo ideal para tí sería complementar todas estas estrategias para el dolor?**

Si.

**Entonces tú nos cuentas que necesitas todas éstas: a tu familia por ejemplo, a los analgésicos y a la distracción ¿Existen otras cosas que tu hagas para hacerle frente al dolor?**

Nada más.

**¿Conversas con Dios por ejemplo?**

No.

**¿Hablas contigo mismo o con tu mente?**

No.

**¿O con tu cuerpo?**

Ah, si hartito.

**¿Y que le dices?**

Que se me calme el dolor.

**¿Le hablas solo a una parte de tu cuerpo?**

A todo y le digo que me reaccione bien y se me calme el dolor.

**¿Será como que le das una orden a tu cuerpo?**

Si.

**¿Y te calma el dolor?**

Si.

**¿Entonces te hace caso tu cuerpo?**

Podría decirse que si porque cuando yo le hablo a mi cuerpo como que se me calma un poco pero nunca se me va a calmar todo.

**¿Qué pasaría si en tu enfermedad no fuera necesaria la Punción Lumbar?**

Yo creo que hubiese sido bueno porque no me dolería mucho e igual podría distraerme.

**¿Tú crees tener los recursos o herramientas para soportar este procedimiento de Punción Lumbar y el dolor que pueda acarrear?**

Si, porque ya sé las cosas que puedo hacer para calmar el dolor.

**¿Confías en tí mismo para afrontar este examen o confías más en los demás?**

En mí. Porque yo soy el que tengo que tirar para adelante

**¿Y en esto de tirar para adelante podríamos decir que tu pensamiento es positivo u optimista a la hora de enfrentar la Punción Lumbar?**

Positivo, por ejemplo que me va a servir mucho y que va a servir para mejorarme.

**¿Crees poder controlar la situación o escapa de tus manos?**

La puedo controlar pidiendo los analgésicos y viendo tele, que es lo que me queda a la mano.

**¿Y eso para ti Francisco es bueno o efectivo?**

Si.

**¿Te gustaría tener otra cosa para controlar todo lo que implica la Punción Lumbar?**

No, está bien con lo que tengo yo creo.

**¿Tu crees Francisco que lo que piensas de tí mismo, cuánto te quieres a tí mismo o como te ves a tí mismo influye en como tú afrontas ésta situación? Porque esto puede hablar de la confianza que tienes en tí mismo.**

Si. Porque yo sé que me voy a ayudar y creo en mí.

**Tú nos contabas que enfrentas de manera positiva la Punción Lumbar ¿Fue así en la primera que te realizaron?**

No tanto porque estaba nervioso pero después en la segunda ya estaba mejor.

**¿Y si hablamos un poco de la importancia que tiene tu familia en estos procedimientos que pueden implicar dolor?**

Es mucha porque con mi familia me siento más seguro, me siento que puedo contar con ellos porque siempre han estado a mi lado.

**¿Entonces tú crees que al lado de tu familia puedes afrontar mejor este procedimiento?**

Si.

**¿Puede ser que incluso duela menos la Punción Lumbar?**

No se, pero si que me voy a distraer mas.

**¿Y que pasa con los amigos en estos casos, en que lugar están ellos?**

Si son importantes pero igual no los dejan entrar cuando uno esta hospitalizado.

Pero igual los fines de semana cuando estoy en la casa me van a ver y todo.

**¿Y eso te ayuda?**

Si me sentía alegre y me distraía de los dolores el fin de semana.

**¿La escuela Francisco servirá de alguna manera para afrontar la Punción Lumbar?**

Si a distraerse hartoo porque ayuda al tratamiento y además cuando uno empieza a hacer tareas como que los dolores se olvidan.

**¿Has pensado en el apoyo de otra cosa que no sea la familia la escuela o los amigos, como por ejemplo la iglesia?**

No. Pero yo creo que el señor es súper importante. No hablo con Dios pero si creo en él.

**¿Dios te ayuda?**

Yo diría que si pero cuando tengo dolor no pienso en él, pienso en mejorarme no más.

**¿Qué será más importante para tí Francisco en esto del dolor: la familia, los amigos o la escuela?**

Mi familia.

**Cambiando un poco de tema ¿Tú crees que como este tu salud o digamos energía física, ayudará a enfrentar mejor el dolor de la Punción Lumbar?**

Si porque si estoy bien sé que el dolor va a ser mas controlable.

**¿Entonces con mejor salud física puedes tolerar mejor el dolor?**

Si.

**Bueno, recapitulando un poco y pensado en este tema de la Punción Lumbar y todos estos procedimientos médicos que son como complicados en esta enfermedad ¿Se puede decir que interfieren en tu vida imposibilitándote hacer cosas que antes si hacías por el solo echo de estar nervioso o estresado?**

Para mi no tanto.

**¿Pero genera algún grado de tensión en ti?**

Si.

**¿El procedimiento de Punción Lumbar y el dolor experimentado por la misma te hacen sentir alguna emoción o sentimiento en particular, tales como: la pena, rabia o alegría?**

Alegre cuando no me duelen las punciones y en la noche cuando no me duelen pienso “que bueno”.

**¿Y cuando duele una punción?**

Dependo de los analgésicos, de mi familia y de la tele.

**¿Cómo está tú ánimo ahí?**

No lo podría definir.

**¿Puede ser que te centras en el problema mismo como buscar el analgésico, es decir, no te quedas solo con la pena o el dolor sin hacer nada?**

Claro porque hago algo.

**Cuando ya te hicieron la primera Punción Lumbar y sabías que iba a venir la próxima ¿Hiciste algo por adelantado para que el dolor o las molestias de la próxima sean más llevaderas o más soportables?**

Yo creo que solo estar más seguro de que la anestesia si funciona bien. Pero no hice nada al respecto antes de la punción.

**¿No conversaste contigo mismo por ejemplo?**

Si, algunas veces me decía que no me iba a doler y confiar en los doctores.

**Bueno, tú sabes Francisco por tu experiencia que después de despertar de la anestesia probablemente te va a doler ¿Haces algo antes para estar más tranquilo por ejemplo, o solo si llega el dolor ahí haces algo?**

Solo si llega el dolor hago algo.

**¿Se puede decir que no previenes?**

Si.

**Hay niños que cuando les duele algo respiran mas pausadamente ¿Alguna vez has respirado mas pausado para evitar el dolor o pedido que te hagan un masaje?**

No.

**¿Has pedido cariño o afecto como que te den la mano por ejemplo en alguna situación dolorosa?**

Si a veces que me tomen la mano para calmar el nerviosismo.

**¿Y que te pasa exactamente cuando te toman la mano?**

Como que me afirmo de ellos y siento seguridad.

**¿Y eso ayuda para el dolor?**

Si hartito.

**Producto de la Punción Lumbar, lo que implica el mismo procedimiento o el dolor que puedas experimentar después ¿Genera en tí alguna complicación como llanto, rigidez muscular, problemas de apetito o sueño?**

No, solo pienso que me puede doler.

**¿Te afecta en tu vida diaria?**

No creo. Solamente que camino tieso algunas veces.

**¿Te crees capaz de expresar lo que sientes como emociones o sentimientos?**

Si.

**¿No te da miedo o vergüenza?**

No.

**¿A quién se lo expresas?**

A los doctores.

**¿Crees ser capaz de darte a expresar bien o que te entiendan cuando pides algo?**

Si me expreso bien porque siempre que pido algo me dan lo que yo quiero.

**Volviendo un poco a estas técnicas de distracción que tú nos contabas**

**¿Ocupas dentro de éstas a la imaginación?**

Si hartó.

**¿Cómo?**

Pienso que puedo ser futbolista y me distrae.

**Bueno Francisco la entrevista terminó ¿Quieres contarnos algo de la Punción Lumbar que sea importante y no lo hayamos conversado?**

Eso no mas.

**¿Crees que con el tiempo de tratamiento se han reducido tus nervios hacia la Punción Lumbar?**

Si porque al principio eran cosas que yo nunca había enfrentado y ahora ya sé como son.

**Muchas gracias Francisco por todo lo que conversamos y por el tiempo que no has concedido.**

Ya, de nada.

**Nombre:** Fabián...

**Edad:** 12 años.

**Diagnostico:** Leucemia.

**Tiempo de tratamiento:** 2 meses.

### **Entrevistadores**

Paciente

**Buenas tardes.**

Hola.

**Somos estudiantes y estamos realizando un estudio (o trabajo) acerca de cómo afrontan (que hacen) algunos jóvenes del hospital frente al examen llamado Punción Lumbar...**

¡Ya!

**Es importante que sepas que para el estudio solo se conocerá tu nombre (sin apellidos) por lo que tu identidad será anónima...**

Bueno.

**También te queríamos pedir nos autorices a grabar solo la voz en la entrevista para después poder escribirla lo más completa posible.**

Igual es súper chiquitita la grabadora.

**Si, ¿no es cierto? Por ultimo sería bueno que te pongas lo mas cómodo posible y si te sientes cansado en algún momento dilo para detener la entrevista y seguir en otro momento.**

Ya, me siento bien.

**Bueno Fabián ¿Sabes que enfermedad tienes?**

No sé, pero si sé que es una enfermedad a la sangre.

**¿Te han dicho el nombre de ella?**

Se me olvidó.

**¿Será leucemia?**

Si.

**¿Cuéntanos que es para ti la Punción Lumbar?**

No sé.

**¿Te han hecho punciones lumbares?**

Si.

**¿Como sabes que te han hecho una Punción Lumbar?**

Porque me han dicho.

**¿Como cuantas te han hecho?**

Yo creo que dos.

**¿Tú sabes que eso es un examen?**

Si.

**¿Tú sabes para qué es ese examen?**

No.

**¿Qué te imaginas tú, para qué podría ser?**

Parece que para saber como están las plaquetas.

**¿Quién te dijo que te iban a hacer ese examen?**

Un doctor.

**¿Cuándo te contó la doctora, que te imaginaste tú que era?**

Que era para sacar sangre.

**¿Te provocó algo en particular?**

Si pensaba que me iban a pinchar el brazo.

**¿Cuando pensabas que te iban a pinchar el brazo que te imaginaste de eso?**

Nada.

**¿A tí las inyecciones te provocan algún sentimiento o emoción como por ejemplo, la pena, alegría, rabia...?**

No

**¿Te dan miedo?**

No.

**¿Te provocan dolor?**

Un poco.

**¿Cuando te dijeron Punción Lumbar te imaginaste que podría doler?**

No porque me durmieron.

**Cuéntanos de eso.**

Me durmieron antes de la Punción Lumbar. Estaba dormido y las tías después me dijeron que gritaba mientras me la hacían.

**¿Y tú Fabián no te acuerdas de eso?**

No. No me acuerdo de nada.

**¿Y cuando despertaste sentías dolor o alguna molestia?**

El primer día no, no sentía dolor. Pero después si.

**¿Donde te dolía?**

Aquí en la espalda.

**¿Y ese dolor como era, lo podarías describir?**

Muy doloroso.

**Por ejemplo y si te dijéramos que lo pongas en una escala de 0 a 10, donde 10 es muy doloroso (duele tanto como puedes imaginar) y 0 sin dolor. (Se aplica Escala Visual Análoga EVA)**

Le pondría nota 5.

**¿Y ése dolor, hasta cuando duró?**

4 días.

**¿Y éste dolor al que tú le pusiste nota 5 era todo el día?**

No, en algunos momentos, cuando me movía.

**¿Cuándo sentías este dolor, en qué pensabas?**

Que me podía pasar algo. Me dió miedo.

**¿Qué hiciste cuando te dolió, que acción hiciste?**

Me quedé quieto para que no me doliera.

**Tú nos dijiste anteriormente que pensabas te podía pasar algo. Cuéntanos más acerca de eso.**

Creía que me iba a salir sangre.

**¿Y eso te afectó mucho?**

Si. Pensaba que porque me movía.

**Ah. ¿Tu creías que si te movías te iba a salir sangre?**

Si.

**¿Y además sentías el dolor?**

Si.

**¿Y cuando estabas sintiendo este dolor y no te querías mover porque te dolía, hay algo que hayas echo o pensado?**

Quería vomitar.

**¿Pensabas que ibas a vomitar?**

Si.

**¿También hiciste algo para no vomitar, así como lo hiciste con el dolor?**

Nada, solo sentí las ganas de vomitar.

**¿Pensaste en alguien en particular cuando sentías este dolor?**

En mi mamá.

**¿Le pediste o le dijiste algo a tu mamá?**

Que me sobara.

**¿Eso te calmó el dolor?**

Si.

**¿Trataste de pensar en otra cosa, quizás para distraerte?**

No.

**¿Qué otra cosa hiciste además que te recuerdes? porque ya tenemos dos, por ejemplo: trataste de no moverte para no sentir el dolor y la otra que le pediste a tu madre que te ayudara a sobarte.**

No nada.

**Anteriormente nos comentabas respecto de un pensamiento de creer que te ibas a desangrar. ¿Que otro pensamiento parecido a ése tuviste?**

Ninguno más.

**¿Y tu mamá cuando te sobaba te decía cosas quizás para distraerte?**

No nada, además me quedé dormido mientras me sobaba.

**Bueno volviendo un poco a la Punción Lumbar misma, ¿te dijeron que te iba a doler?**

No porque yo ya sabía que dolía.

**¿Y quien te contó eso?**

Cuando me hicieron Punción Lumbar de antes.

**¿Ah, entonces te habían echo Punciones Lumbares anteriores?**

Si. Esta no es la primera vez.

**¿Siempre te han dormido para las punciones?**

La primera vez no, las demás si. La primera vez me pincharon como tres veces.

**¿Y dolió eso?**

Cuando entraba la aguja no, pero cuando me tocaba algo si.

**A pesar de que tú ya sabías que dolía, en tu última Punción Lumbar (4 días atrás), ¿te dijeron que dolería después de que te la hicieron?**

Me dijeron que cuando me durmieran no iba a sentir nada.

**¿Tu le tenías un poco de miedo al conocerla ya?**

La primera vez sí.

**¿Y tu primera Punción hace cuánto tiempo fué?**

Hace como un mes atrás.

**¿Y la primera Punción fué sin hacerte dormir?**

Sí.

**Ok. Tratemos de volver a esa Punción Lumbar (La primera sin sedación).**

**¿Tu Fabián te imaginabas que iba a doler?**

Sí.

**¿Te lo habían dicho?**

Sí, pero yo pensaba que iba a doler poquito.

**¿Cuándo te dijeron que iba a doler. Cuéntanos que te pasó?**

Me puse nervioso y me dió miedo.

**¿Lloraste Fabián antes o durante la punción?**

Antes de la punción.

**¿Esto es por el temor que tú sentías porque no sabías lo que era?**

Sí.

**¿Le contaste a alguien tu temor?**

No, me lo guardé para mí.

**¿Entonces estabas muy nervioso cuando te iban a hacer este examen por primera vez?**

Sí.

**¿Y durante el examen, estabas con alguien o solo?**

Estaba solito.

**¿Te acuerdas de la escala y si te preguntáramos como fué de doloroso del 0 al 10, que nota le pondrías a esa primera Punción en específico? (Se aplica nuevamente Escala Visual Análoga EVA)**

7.

**¿Y cuando te estaban haciendo esa Punción Lumbar pensabas en algo o alguien en particular?**

Si, que llegara luego mi mamá.

**¿Pensabas en que tu podías soportarlo?**

Si.

**Bueno, tú nos dices que le pones nota 7 y que querías que llegara tu mamá.**

**¿Qué le dijiste a tu mamá cuando llegó?**

No me acuerdo. Pero sé que llegó después de la Punción Lumbar.

**¿Y qué pasó después de la Punción Lumbar, sentiste dolor?**

Si.

**¿Y qué nota?**

5.

**¿Y esto por cuanto tiempo duró?**

Como cinco días

**¿Después de que pasaron los cinco días de dolor, pensabas o soñabas con la punción?**

No.

**¿Tenias miedo de que te volvieran a hacerte otra?**

No.

**¿Aunque doliera?**

Aunque doliera.

**¿Les contaste a los médicos que te dolió esta primera Punción Lumbar?**

Si.

**¿Y que les dijiste?**

Pregunté si me la iban a repetir en la misma vez.

**Entonces Fabián, tú le contaste a los médicos. ¿Le contaste a tu mamá?**

Si a mi mamá.

**¿Y a tus hermanos o amigos?**

No.

**¿En este examen en particular te pasó algo dentro de tí, por ejemplo: No querer saber más de éste examen, o tener miedo de volver a repetirlo?**

Si, pero les pregunté a los doctores y me dijeron que para la próxima me iban a dormir.

**¿Y eso te tranquilizó?**

Si.

**¿Qué sentiste tú cuando te dijeron que te iban a dormir, te pasó algo internamente?**

Si, me puse contento.

**¿Y si te hubieran dicho que no te iban a dormir, que hubiera pasado?**

Me hubiese puesto nervioso.

**Si hubiese sido sin dormir para las próximas veces. ¿Hubieras pensado más en la Punción Lumbar?**

Si.

**¿Y ahora que te hacen dormir y sabes que después igual sentirás dolor, cómo toleras eso?**

Aguantándome.

**¿Y que haces cuando te empieza a doler, ves TV. o algo en especial?**

Me quedo tranquilo, sin moverme.

**¿Hay algo que tu hagas para tratar de olvidar o disminuir el dolor?**

Si, trato de dormir.

**¿Y eso te ayuda?**

Si.

**¿Y cuando despiertas hay dolor?**

Si, pero no cuando duermo.

**¿Tú tienes amigos, te visitan?**

Si, pero no los dejan entrar.

**¿Quién te visita?**

Mi mamá, mi hermana y mi papá. Cuando pudiera salir parece que iba a venir mi colegio a verme.

**Muy bien... ¿Entonces Fabián, igual piensas o tratas de hacer cosas para no sentir tanto dolor? Por ejemplo: uno piensa que cuando a uno le duele algo**

**va a llegar el médico o tu mamá y te va a dar algo para disminuir el dolor. ¿Cuándo no puedes recurrir a ellos y no tienes todo eso, que tratas de hacer para que no te duela?**

En mi mente digo “Que no me duele, que no me duele, que no me duele”

**Ah, entonces repites eso en tu mente. ¿Y esto te funciona?**

Si.

**¿Qué otras ordenes le das a tu mente?**

Cuando vomito también le digo a mi mente “Que no voy a vomitar, que no voy a vomitar, que no voy a vomitar”

**¿Y tu mete te hace caso?**

Si.

**¿Entonces tú sientes que puedes controlar a tu mente para que te ayude en el dolor? ¿Puedes controlar el dolor?**

Si.

**¿Qué otras cosas haces además de ordenarle a tu mente?**

Trato de pensar en otras cosas. Intento pensar que no me duele.

**¿Cómo que engañas un poco a tu mente?**

Si.

**¿Y eso te funciona?**

Si.

**¿Cuándo intentas engañar a tu mente tratas de hacer que tu mente piense en otra cosa?**

Trato de pensar en mi familia, trato de pensar que estoy en mi casa.

**¿En que otras cosas aparte de tu familia tratas de pensar?**

En mis primos, en mi abuelita y en mis tíos.

**¿Piensas por ejemplo en Dios?**

Si.

**¿Qué le dices a Dios?**

Si, que me ayude en el tratamiento.

**¿Le pides ayuda en el dolor?**

Si, para el dolor después de la punción.

**Tu anteriormente nos contabas que conversas con tu mente ¿Lo haces con tu cuerpo?**

No. Solo con mi mente.

**Ya, tú nos decías que tratas de distraerte y pensar en otra cosa y nos cuantas que te ha servido. Por ejemplo: Si le pusieras una nota del uno al siete, cuanto te ha servido en el dolor.**

Un seis.

**Bastante ¿Casi igual que un remedio?**

Si.

**Entonces tú sientes que pensar, distraerte y hacer cosa que podríamos llamar “Estrategias” que tú haces para hacer frente al dolor ¿Son bastante satisfactorias para hacer frente al dolor?**

Si.

**Volviendo a la primera Punción ¿Estabas optimista o con pensamiento positivo cuando te la hicieron?**

No porque pensé que me iba a doler.

**¿Y en la Punción que te durmieron y te dolió después, como fué tu pensamiento: positivo o negativo?**

Positivo.

**¿Tu Fabián, crees tener las herramientas o recursos para enfrentar el dolor?**

Si.

**¿Y cuales serian esas?**

Las que le dije.

**¿Tenías la percepción de que podías controlar de alguna manera esa situación dolorosa?**

Si.

**¿Cómo es eso?**

No sé como, pero creo que si.

**Esto de las Punciones Lumbares ¿Lo ves con optimismo (pensamiento positivo) o es para tí algo negativo del tratamiento de tu enfermedad?**

No, creo que hace bien.

**¿Te gustaría que en tu enfermedad no existiera este examen?**

No porque son para mi bien, pero me gustaría que fueran menos dolorosos.

**Volviendo a lo de tus amistades ¿Te hubiese gustado que entraran tus compañeros a verte algún día?**

Si, pero no demasiado.

**¿Y porque Fabián?**

No sé, igual estoy bien como estoy.

**¿Crees que tu energía física o tu estado de ánimo tienen que ver con como enfrentas las punciones?**

Si.

**¿Por qué crees tu eso?**

Porque cuando uno está nervioso más le duele.

**¿Te has dado cuenta de eso sólo?**

Si.

**¿El dolor que tú sientes por las Punciones Lumbares, te provoca algún estado de ánimo como por ejemplo: pena, alegría, rabia, etc?**

Si, me da pena.

**¿En algún momento esta pena te imposibilita para hacerle frente al dolor, por ejemplo: que te sientas tan invadido de pena que no tengas las ganas de usar “estrategias” para afrontar el dolor?**

Si.

**Cuéntanos un poco más de eso.**

A veces cuando me dan muchas ganas de llorar y tengo mucha pena de repente me empiezan a doler más cosas.

**Y cuando te das cuenta que estás invadido en la pena sin hacer cosas ¿Tratas de salir de ese estado?**

Si.

**¿Y que te dices a tí mismo?**

Trato de ponerme contento cuando llegan las tías.

**¿Tratas de salir de ese estado de pena?**

Si.

**¿El estar invadido de pena te ayuda para hacer frente al dolor?**

No.

**Sabemos lo que tú haces para hacerle frente al dolor después de la Punción Lumbar, pero nos gustaría saber que haces antes y durante la punción.**

No ponerme nervioso, porque después me duele más.

**Entonces, esto de no ponerte nervioso ¿También sería una estrategia?**

Si.

**¿Durante la primera punción, pensaste en algo?**

No. Solo siento el dolor.

**¿Te hubiera gustado que en esa primera Punción hubiese estado tu mamá presente, dándote la mano o algún tipo de consuelo?**

Si.

**Después de esta primera Punción Lumbar ¿Sentiste temor por una segunda punción? ¿Le contaste a alguien de este miedo?**

Si le conté a mi mamá. Le conté que no quería que me la hicieran de nuevo porque me iba a doler mucho.

**¿Pensabas que contándole a ella podías lograr que no te la hicieran?**

No. Para desahogarme yo creo.

**Durante la primera Punción ¿Tuviste rigidez muscular, te sentías tenso?**

Si.

**¿Tuviste alguna resistencia física o verbal durante la primera Punción Lumbar?**

No, solo grité.

**¿Pediste algún tipo de apoyo como cariño por ejemplo?**

Si. Les pedí a las tías que me dieran la mano.

**¿Te ayudó?**

Si porque cuando me pinchaban apretaba la mano y así me dolía menos.

**Al apretar la mano ¿Querías lograr controlar el dolor?**

Si. El dolor.

**¿Crees tener la capacidad para expresar las cosas que te complican en la vida, por ejemplo: comunicar a los demás cuando estás triste o tienes pena?**

No, no me gusta, soy súper reservado.

**Entonces ¿A quién le cuantas lo que te pasa o sientes?**

A nadie. Hablo más conmigo mismo.

**¿Te gustaría que les preguntaran a todos los niños lo que opinan de la punción, como les gustaría que fuera para que sea más soportable o fácil?**

Si, me gustaría

**Bueno Fabián eso ha sido la entrevista, te agradecemos mucho por tu confianza y tiempo.**

Yapo.

**Nombre:** Felipe...

**Edad:** 13 años.

**Diagnostico:** Leucemia.

**Tiempo de tratamiento:** 2 años.

### **Entrevistadores**

Paciente

**Felipe como estás, nosotros somos estudiantes de psicología y estamos realizando un estudio respecto de cómo ven o afrontan los jóvenes de este hospital la Punción Lumbar...**

Bueno.

**Es importante aclarar que tu identidad va a ser anónima (no se conocerá) ya que solo saldrá tu nombre (sin apellidos) en el estudio...**

Bueno.

**Para comenzar necesitamos pedir tu autorización para grabar solo la voz de la conversación...**

Si.

**Por último pedirte que por favor nos avises si durante la entrevista sientes mucho cansancio para así seguir realizándola en otro momento.**

Ya.

**¿Cuanto tiempo estás en tratamiento de tu enfermedad?**

2 años.

**Felipe, y durante este tiempo de tratamiento ¿Cuántas Punciones Lumbares te han realizado?**

Como diez.

**¿Te duermen durante las Punciones Lumbares?**

Si.

**¿Alguna vez no te han dormido?**

No. Pero en algunas Punciones Lumbares no dejaba que me pincharan. Cuando estaba en el sur ahí los doctores no me querían hacer punciones porque no me dejaba.

**¿Por qué no te dejabas?**

No se, me movía cuando me estaban pinchando, tenía miedo.

**¿Podrías contarnos para nosotros poder entender que es la Punción Lumbar?**

Es cuando la columna vertebral, o sea pinchan ahí para sacar un poco de medula para hacer exámenes.

**¿Cuánto dura el examen?**

Como una hora o dos.

**¿Este procedimiento duele Felipe?**

No. Después cuando yo despierto ya no siento, no me duele.

**¿Nunca dolió, ni haciéndola ni después?**

Mientras me la están haciendo no siento nada, estoy dormido.

**Hay niños que nos han contado que después de la Punción Lumbar sienten dolores o molestias ¿Te pasa algo de eso?**

Si un poco.

**Si te pidiéramos que le pusieras una nota al dolor después de la Punción Lumbar en donde 0 es sin dolor y 10 es mucho el dolor (tanto como puedas imaginar) ¿Qué nota le pondrías? (Se aplica Escala Visual Análoga EVA)**

Las primeras yo creo que con nota 4 y ahora con nota 2.

**¿Entonces hay un poco de dolor?**

Si un poco, más que dolor son como molestias. Es como que al moverse duele un poco, como que molesta la espalda.

**¿Qué sientes en la espalda?**

Así como si me hubieran pinchado, allí donde me pincharon siento como un poco de dolor.

**¿Ese es el dolor que le pusiste nota 2?**

Si.

**¿Hay algunos niños que nos contaban que no se podían mover mucho porque mas les dolía. Te pasa eso a ti?**

Yo tengo que estar tirado sin almohada porque sino después me puede doler la cabeza. Si me pinchan a las doce por ejemplo tengo que estar tirado toda la tarde sin almohada porque o si no duele fuerte.

**¿Esta recomendación de quién fué?**

De los doctores.

**¿Mas o menos cuanto tiempo después de realizada la Punción Lumbar despiertas?**

Como a las dos horas.

**¿Y esta nota 2 que tú le pones al dolor después de la Punción Lumbar es automático cuando despiertas?**

No, al moverme.

**¿Qué haces en ese momento?**

Me quedo quieto.

**¿Cuanto dura el dolor?**

Hasta que me quede quieto, un minuto a dos minutos.

**¿No te duele todo el día?**

No.

**¿Cuántos días permanece este dolor?**

No permanece por días sino mas bien medio día.

**¿Cuándo te contaron que te iban a hacer la primera Punción Lumbar quien te informó y que te dijeron?**

Los doctores me explicaron porque me iban a hacer la Punción Lumbar y de que se trataba.

**¿Qué te contaron?**

Que en la columna se pinchaba para sacar unos exámenes sobre la enfermedad que tengo.

**¿Te hablaron algo acerca del dolor?**

Me dijeron que solo iba a sentir unas molestias después al levantarme. Allá en Temuco cuando estaba me decían que tenía que quedarme todo el día acostado, tenía que pasar 24 horas sin poder levantarme; acá no, me dijeron que tenía que estar dos a tres horas no mas sin poder levantarme.

**¿Qué te pasó a tí cuando te contaron de éste examen?**

Sentí miedo. Igual podía haber complicaciones si yo me movía, que podía quedar inválido.

**¿Quién te contó eso?**

Los médicos.

**¿A que le temías tú?**

A que podría salir mal el examen

**¿Y eso que podría acarrear?**

Que tendría que hospitalizarme.

**¿Y en el examen mismo te preocupaste de algo en particular?**

Que me podrían pinchar mal, que me podría quedar resentido o después no poder pararme por quedar inválido.

**¿Pensaste en el dolor?**

No mucho.

**¿Después de imaginarte todo esto que nos cuentas, como te enfrentaste al examen?**

Como que llegó el día no más.

**¿Hiciste algo antes de la Punción Lumbar?**

No.

**¿Soñaste con la Punción antes de que te la realizaran, hablaste con alguien?**

No, no soñé pero si hablé con alguien, con mi mami.

**¿Qué hablaste con ella?**

Que sentía miedo del examen.

**¿Te alivió el hablar con tu madre?**

Si, me dijo que era para bien mío.

**¿Eso te tranquilizó?**

Si.

**¿Hablaste con alguien mas?**

No, sólo con ella.

**¿Podríamos pensar que de esta manera te preparaste para el examen?**

Si un poco.

**¿Hay alguna otra cosa que hayas hecho Felipe?**

No.

**¿Notaste algún cambio de ánimo cuando te enteraste que tenías que hacerte la Punción Lumbar?**

Si.

**¿Pensabas en la Punción en momentos que no debías?**

Si. A veces no quería hacérmela y después cuando me iban a pinchar me movía. Antes no me gustaba que me la hicieran pero ahora si. Y antes como no me gustaba no dejaba que me la hicieran. Ahora no.

**¿En qué notaban los médicos que tú no querías que te la hicieran?**

En que me movía cuando estaban por pincharme y no con todos los médicos me dejaba. Con la doctora que había solamente me dejaba pinchar. Los otros doctores no.

**¿Y por qué Felipe?**

Es que no sé, no me gustaban los doctores.

**¿Sólo las mujeres?**

No, es que la doctora era más buena.

**¿Que te hacía pensar que era más buena?**

Que ella haría mejor la Punción que otros doctores.

**¿Por el echo de que ella era más amable o cariñosa quizás?**

No. Porque ella venía a Santiago a estudiar acerca de la enfermedad y para pinchar.

**¿Dónde te realizaron las primeras Punciones Lumbares?**

En Temuco y las de después en Santiago porque yo vengo trasladado de allá. Pasó un año y después me vine para acá.

**¿Dónde dolieron más las punciones en Temuco o acá en Santiago?**

En Temuco. Es que donde me movía me quedaba mas resentido.

**¿Y después te dolía mucho, que nota le pones a las que te hicieron en Temuco?**

Un 4 y ahora con nota 2.

**¿Hace cuánto que no te hacen punciones lumbares?**

Como dos meses.

**Tú nos contabas que no querías que te hicieran la Punción Lumbar y que te movías ¿Hay algo más que hicieras?**

Me movía y decía que no me pincharan con el doctor, y decía que con él yo no me pinchaba.

**¿Tú te acuerdas de esto o te lo contaron?**

Me lo contaron.

**Tu nos decías Felipe que al contarte de la primera Punción Lumbar estabas tranquilo y solamente habías conversado un poco con tu madre ¿Por ejemplo conversabas con Dios?**

No.

**¿Algún amigo o hermano?**

Con los amigos como que no tenía mucha cercanía y en ese tiempo mi hermano no estaba.

**¿No tenías la confianza como para contarle tus cosas a tus amigos?**

Si.

**Tú nos contabas que al contarle a tu mamá te tranquilizabas.**

Si.

**Después de que te realizaron la primera Punción Lumbar, cuando ya la conocías y sabías que producía molestias y un poco de dolor ¿Cómo enfrentaste las otras punciones?**

Es que ya en las otras punciones ya no me daba miedo, porque ya sabía lo que me hacían y como eran.

**¿Las molestias te incomodaban?**

Lo que más me incomodaba era estar todo el día acostado.

**¿Y el dolor te incomodaba?**

No mucho, es que era al moverme.

**¿Tú sientes que controlabas el dolor?**

Si, al no moverme.

**¿Así tratabas de que no apareciera el dolor?**

Si.

**Hablemos un poco de las emociones ¿Sabes que son?**

Si, la alegría por ejemplo.

**Y esto de las Punciones Lumbares y el dolor ¿Te afecto en tus emociones?**

No, en las primeras me dio miedo.

**Cuando tu sentías dolor, que en ocasiones le pusiste nota 2 y en otras 4**

**¿Pediste ayuda de alguna manera?**

No, solo le pedía a mi mamá que me sobara la espalda.

**¿Pediste algún analgésico?**

No porque no se puede tomar cualquier remedio.

**¿No recurriste a alguien más?**

No.

**Hay personas que cuando sienten dolor piden alguna pastilla o hablan con alguien. Eso podríamos llamarlo conductas o estrategias para tratar de disminuir el dolor ¿Qué hiciste tú para tratar de disminuir el dolor aparte de no pararte de la cama?**

Ponerme lo mas cómodo posible. Tratar de no acordarme de lo que me hicieron para no saber que tengo el dolor.

**¿Qué otra cosa mas?**

Mirar tele, tratar de no acordarme y distraerme.

**¿Has tratado de hablar contigo mismo o a tu cuerpo?**

No.

**¿Por ejemplo usas tu imaginación?**

No.

**Cuándo nos dices que piensas en otra cosa ¿En que es por ejemplo?**

En los animales, que puedo estar con ellos, que puedo salir a andar a caballo. Jugando con ellos en Temuco.

**¿Te alivia pensar en eso?**

Si un poco.

**¿Cuánto es el alivio poniéndole una nota del uno al siete?**

Un siete.

**¿Entonces bastante te alivia el dolor?**

Si.

**¿Hablar con tu madre u otra persona te disminuye el dolor?**

No mucho.

**¿Si no pudieras hablar o estar con tu madre en ese momento que sientes dolor crees que te dolería mas?**

Si, porque al no estar con ella me dolería más y con ella estaría más tranquilo.

**Antes de que te duerman en las punciones ¿Te pasa algo?**

Si, siento miedo y deseo de que pase rápido no mas, eso.

**¿Te gustaría que la Punción Lumbar no fuera necesaria en tu tratamiento?**

Es necesaria porque de eso sacan un examen para ver como va mi enfermedad.

Igual sería bueno porque así no estaría la Punción y no estaría el dolor.

**¿Fue bueno para tí que te durmieran?**

Si porque hubiese sentido más dolor y me hubiese dado pena.

**Felipe ¿Tú te crees capaz de afrontar el dolor de la Punción Lumbar tú solo o con tus propios medios o recurres a otros para afrontarla?**

El dolor que viene después de la Punción si.

**¿Y cómo enfrentas la Punción Lumbar, de manera positiva o negativa?**

Positiva porque así triste no sería muy bueno para el dolor. Así positivo estaría más alegre y me dolería menos. Estar triste me dolería más.

**¿Cómo te diste cuenta de eso?**

Con los dolores de la Punción que me hicieron primero.

**¿Sabes lo que es el autoestima Felipe?**

No.

Lo que uno se quiere así mismo, y como uno se ve a si mismo o cuanto confías en tí ¿Crees que eso influirá para afrontar mejor la Punción Lumbar?

Si.

**¿Por qué crees que si?**

Porque confié que no me dolerá.

**¿Y como te ves a tí mismo?**

Bien.

**¿Crees que eso funciona para el dolor?**

Si porque trataría de manejar que no me doliera mucho.

**¿Y como lo harías?**

Pensando en que no me dolerá.

**Cuéntanos más como lo haces.**

Pienso que al moverme no me dolerá y que después de la Punción saldrá todo bien.

**¿Qué lugar tiene tu familia en todo esto y más específicamente en el dolor?**

Mucho, en el sentido que me apoya en todo el tratamiento y en las punciones.

**¿Ayuda?**

Si, ayuda a estar mas distraído... a no moverme. Si tengo sed me traen agua y eso.

**¿Y los amigos?**

No mucho. Además que en el momento no están al lado mío.

**¿No te han dado ganas de llamarlos cuando estás con dolor?**

No porque estoy con mi familia.

**¿La escuela ayuda a afrontar todo esto?**

No mucho.

**Algunos niños nos cuentan que la escuela ayuda a distraerse por ejemplo ¿Te ayuda en ese sentido?**

Es que cuando voy a la escuela ya no me duele.

**¿Has recurrido a otra cosa como una iglesia por ejemplo para enfrentar el dolor?**

Si, para distraerme y allegarme más a Dios.

**¿Ayuda?**

Si un poco.

**¿Crees Felipe que tu salud física o si estás bien físicamente puede ayudar a enfrentar mejor las Punciones Lumbares y el dolor que viene después?**

Si porque si estoy bien me da animo. Así pienso que estoy bien y creo que no me dolerá mucho.

**¿Y eso te funciona?**

Si un poco.

**Volviendo atrás y mas específicamente al miedo que tú nos decías tener en las primeras punciones ¿Sentiste nerviosismo en las demás punciones que vinieron?**

No porque ya he sabido como controlarme.

**Al principio cuando sentías miedo en las primeras punciones ¿Te quedabas en el miedo o hacías algo para superarlo?**

Me quedaba en el miedo, no sabía que hacer.

**¿Y con el dolor?**

Trataba de superarlo.

**Tú nos cuentas Felipe que en las primeras punciones te quedabas con el miedo ¿Pero ahora?**

Ahora siento que no me duele y que estoy mas alegre.

**¿Ahora crees tener más cosas a la mano para enfrentar y afrontar el dolor?**

Si.

**¿Ahora tienes más acciones para hacer a la hora de tratar de aliviar el dolor?**

Si.

**¿Al principio hacías algo?**

No mucho, ahí trataba nomás de quedarme quieto y no moverme.

**Actualmente Felipe ¿Haces algo antes de las punciones y sabiendo que probablemente puede doler?**

No, solo cuando viene el dolor.

**¿No previenes?**

No.

**¿Sabes lo que es el estrés?**

No.

**Cuando la tensión o el nerviosismo no te dejan hacer cosas ¿La Punción te provoca algo de eso?**

Antes de la Punción y después no.

**¿Por qué?**

Porque pienso que puede salir mal.

**¿Todavía te pasa eso?**

Si, me pongo un poco nervioso al poner la anestesia.

**¿Haces algo para calmar este nerviosismo?**

No porque cuando estoy nervioso me dicen que me calme y me ponen la anestesia.

**¿Esto te da solo minutos antes del examen o mucho antes?**

Solo un poco antes del examen.

**¿Tratas de ocupar alguna técnica como respirar mas relajado por ejemplo?**

No.

**¿Ocupas tu imaginación cuando estás nervios para tratar de calmarte?**

No mucho porque se me pone en blanco la mente, no pienso en nada.

**O sea cuando tú nos contabas que pensabas en animales ¿Lo ocupas después del procedimiento?**

Si.

**¿Tienes pensamientos negativos antes de la Punción?**

Si, que pueda salir mal o quedar inválido.

**¿Y la noche anterior a la Punción te cuesta dormir por ejemplo pensando en eso?**

No.

**¿Te pones rígido o tenso antes de la Punción Lumbar?**

Si, como que me pongo nerviosos y empiezo a tiritar, como que me da miedo.

**¿Pides ayuda emocional a otras personas como por ejemplo que las enfermeras te den la mano?**

A mi mami.

**¿Te gusta que esté tu mamá durante la Punción Felipe?**

Si.

**¿Te consideras una persona que puede expresar sus emociones?**

No mucho.

**¿Y eso ayuda o no para el dolor?**

Yo creo que no ayuda.

**¿Crees que te das a entender bien cuando quieres algo o mas bien te cuesta?**

Me cuesta porque a veces no me entienden lo que yo estoy pidiendo.

**Ya Felipe eso ha sido toda la entrevista y te damos las gracias por todo lo que nos has contado y aportado.**

Ya gracias.

**Nombre:** Oscar...

**Edad:** 13 años.

**Diagnóstico:** Astrocitoma.

**Tiempo de tratamiento:** 2 años.

### **Entrevistadores**

Paciente

**Hola Oscar como estás tú, ambos somos estudiantes y estamos realizando un estudio con algunos jóvenes del hospital acerca de qué es lo que piensan de la Punción Lumbar...**

Si, que bueno.

**Es bueno que sepas que en el estudio solo se sabrá tu nombre para que no estés nervioso al respecto...**

Está bien.

**Queríamos pedirte permiso para poder grabar solo la voz de la conversación...**

Si no hay problema.

**También es importante que si durante la entrevista te sientes muy cansado nos avises para continuarla después.**

Ya po.

**Tu nos cuentas Oscar que conoces tu diagnóstico.**

Si.

**También nos dices que tu primera Punción Lumbar fué hace como 1 año. En esa oportunidad ¿Cómo fue para tí este procedimiento?**

Lo que pasa es que me pusieron una jeringa súper grande y de ahí a uno le sacan como un tipo de sangre y también le ponen anestesia. A mí por lo menos en ese caso me pusieron anestesia porque yo tenía fiebre y no sabían porque venía. Entonces por eso me tuvieron que hacer la Punción Lumbar.

**¿Cuántas punciones te han hecho Oscar?**

Una.

**¿Hace cuanto tiempo fué mas o menos?**

El año pasado.

**¿Nos podrías explicar que sabes de la Punción Lumbar?**

Lo pinchan a uno y después en la espalda y te pinchan ahí.

**¿Tú estabas despierto o dormido?**

Despierto cuando me pusieron la anestesia para dormir.

**¿Y dormiste después?**

Si.

**¿Durante el procedimiento?**

Si.

**¿Entonces no estabas despierto cuando te la hicieron?**

No, lo que pasó es que a mi me pincharon y después me tenía que quedar acostado, quedarme tranquilo y dormir pero mientras me hacían la Punción yo estaba despierto.

**¿Pudiste ver algo?**

Si igual vi un poco la aguja.

**Antes de que te hicieran la Punción Lumbar ¿Alguien te contó algo sobre ella?**

Me dijeron que me iban a hacer la Punción Lumbar porque no sabían a que se debía la fiebre.

**¿Te hablaron del dolor?**

Si, del dolor después de la punción. Nada del otro mundo pero si uno se paraba se mareaba, duele la espalda y uno no puede caminar como en tres días, y si uno se mueve mucho le duele.

**¿Y eso te paso a tí?**

Si demasiado. Incluso yo tenia que andar así igual que las abuelitas. Igual no me hablaron mucho del dolor. Después yo fui al otro día porque me sentía mal y no podía caminar bien y después me dijeron que eso era normal, que eso pasaba con la punción.

**Tu nos contabas que en el mismo procedimiento no duele, que es mas bién un pinchazo y después estás anestesiado ¿Pero cuando despiertas cómo es el dolor?**

Aparte de que uno no se puede parar y se marea, aparte de eso nada más.

**¿Tú nos dices que estas molestias o dolores duran tres días?**

Por lo menos a mí.

**Si nosotros te pidiéramos que le pusieras una nota al dolor de la Punción Lumbar, donde 0 es sin dolor y 10 es un dolor insoportable (tanto como puedas imaginar) ¿Qué nota le pondrías? (Se aplica Escala Visual Análoga EVA)**

Un 5.

**¿Y este 5 se mantiene durante los tres días?**

No, por ejemplo el primer día es un 5, después va bajando a un 3 y después desaparece el dolor.

**¿Durante todo el día?**

Si durante todo el día.

**¿Incluso en la noche?**

Si, a veces molesta como a veces no porque justo me ponía para un lado y no me dolía nada. Hay algunos niños por ejemplo, que cuando están mal o les falta sangre o se sienten más mal por las “quimio” les duele más la punción. Es relativo, depende de cómo uno esté de cuanto a uno le duele.

**¿Tu conoces lo que son las emociones. Por ejemplo la pena, rabia o alegría?**

Si.

**Y cuando sentías estos dolores que tú nos cuentas Oscar ¿Sentiste alguna emoción en particular?**

No, más que nada alegría. Igual a veces me daba rabia cuando sentía los dolores porque me dolía la espalda. A veces incluso me costaba hasta comer porque tenía que estar muy agachado.

**¿Sentiste otra emoción?**

A veces también sentía alegría; por lo mismo porque decía una por otra, porque por una me dolía pero por otra me dijeron porqué tenía la fiebre.

**¿Piensas en la Punción Lumbar como un examen que te puedan volver a hacer en el futuro?**

No nunca lo he pensado.

**¿Antes de que te realizaran la Punción Lumbar pensaste en el dolor?**

Pensaba nomás que me iban a pinchar pero yo pensé que después no iba a sentir nada, pero no fue así.

**¿Tú sabías que te iban a anestesiarse?**

Si, me dijeron cuando me iban a pinchar que me iban a poner anestesia, y que necesitaban anestesia para poder hacerla.

**¿Eso te tranquilizó?**

Si, yo siempre he estado tranquilo, si me tenían que pinchar para las “quimio” también estaba tranquilo, si me tenían que sacar sangre también, pensaba que tenían que pinchar nomás.

**¿Pensabas en el dolor?**

A veces.

**Cuéntanos un poco de eso Oscar.**

Es que a veces con tantos pinchazos ya estaba aburrido, ya sabía lo que se sentía, igual me daba un poco de miedo o a veces se me venía solo a la mente que se podía quebrar la aguja y me tenían que operar para sacarme la aguja.

**¿Y si te dijeran que te van a hacer otra Punción Lumbar que crees que te pasaría?**

No, nada ya sé lo que se siente.

**¿Es soportable el dolor?**

Si, a veces es soportable porque por ejemplo a veces a uno le duele bastante como a veces no, a veces uno está súper bien.

**¿Cómo llegaste a la Punción Lumbar, como fue tu actitud?**

Llegué sin saber.

**¿Cambió tu estado de ánimo antes de la Punción Lumbar?**

Estuve contento porque iba a saber de que venía la enfermedad, tenían que hacérmela.

**Cuando sentías esta nota 5 después de la Punción ¿Pediste ayuda a alguien?**

No, solo tratar de quedarme tranquilo para que no me doliera tanto, estuve casi los tres días acostado y me levantaba solo a tomar desayuno o para el almuerzo. Después justo me tocaba médico al otro día para que me vieran los exámenes y a penas venía en la micro, sentía dolor en la espalda.

**A veces uno realiza acciones cuando siente dolor como por ejemplo pedir un analgésico u otras cosas ¿Hiciste tú algo para el dolor?**

Trato de divertirme por ejemplo jugando play, viendo tele; tratar de no pensar en el dolor. A mi me pasaba que cuando yo pensaba por ejemplo más en el dolor, más me dolía. Trataba de entretenerme con cualquier cosa.

**¿Y eso te resultaba?**

Si.

**¿Qué otra cosa aparte de distraerte usabas?**

No, nada más.

**Hay niños que nos contaban que le hablan a su mente ¿Tu lo haz echo?**

Si a veces.

**¿Cuéntanos de eso Oscar?**

Por ejemplo cuando a veces estaba con dolor me decía ¿Por qué me da el dolor? Y ojalá que se me calme luego, y ahí a veces como que se me calmaba.

**¿Le ordenabas a tu mente que se calmara el dolor?**

Si le decía que se me quitara el dolor luego.

**Danos un ejemplo ¿Qué le decías?**

Le decía que ojalá a mi cuerpo no le tengan que hacer mas Punciones Lumbares para no tener estos mismos dolores, que se me quite luego.

**¿Tu pensamiento era positivo o negativo?**

Positivo, porque si era negativo más sentía el dolor.

**¿Conversabas con tu cuerpo?**

No, mas que nada como que yo le mandaba a mi mente.

**A parte de distraerte y hablarle a tu mente ¿Hiciste algo más para disminuir el dolor?**

A parte de eso solo quedarme tranquilo en la cama para que no me doliera el dolor.

**¿Le pediste ayuda a alguien cuando sentías dolor?**

Si, le decía a mi mamá que me duele la espalda y ella me decía que tenía que esperar a que se me pasara porque era normal, y me decía que le daba miedo refregarme ahí porque podía ser peor.

**A parte de tu mamá ¿Le contabas a alguien más?**

A mi papá y a mi hermano, a veces mi hermano me trataba de refregar por fuera de la zona.

**¿Y a algún amigo?**

No, no soy mucho de amigos. Tengo mas amigos en los compañeros que en la calle.

**¿Y a tus compañeros?**

No porque jugaba con mi hermano. Mi hermano no es solamente mi hermano sino que es como un amigo íntimo, porque el me cuenta las cosas a mí y yo le cuento las cosas a él, y ninguno de los dos dice los secretos del otro aunque nos castigarán.

**¿Quién ha sido entonces tu real apoyo para el dolor?**

Mi familia.

**¿Y a lo doctores o enfermeras les pides ayuda cuando sientes dolor?**

Si a veces les pedía que si tenían una pastilla que me dieran para que se me pasara luego el dolor. A veces decían que no tenían y que hasta el momento no hay con que poder sacarlo porque hay que esperar hasta que se pase, o a veces me decían que me tenía que tomar un paracetamol para que se me pasara un poco el dolor. También para el dolor de cabeza porque a veces dan.

**¿Esto del dolor de cabeza te pasó en la Punción Lumbar?**

Si.

**¿Te gustaría que la Punción Lumbar no hubiese sido necesaria en tu tratamiento?**

Nunca lo he pensado pero prefiero que existiera porque igual es buena y se investigan hartas cosas, igual que la resonancia magnética cuando me revisan de la punta de los pelos hasta la punta de los pies.

### **¿Qué le cambiarías a la Punción Lumbar?**

Que encontrarán una forma de que se pase el dolor y que duela menos. Por ejemplo que si a mi me dolió tres días que duela un día y medio.

### **¿Confías mucho en la Punción Lumbar?**

Si porque he visto por ejemplo que a veces hacen punciones y ven lo que ellos sospechaban y además descubren otras cosas, igual le tengo fé.

### **Bueno Oscar ¿Tú crees ser capaz con tus propios recursos o herramientas (lo que tú nos contabas de hablarle a tu mente o jugar play por ejemplo) de poder abordar éste tipo de exámenes?**

Estrategias a veces no las tengo, es relativo, a veces si y otras no.

### **¿Y como podemos entender eso?**

Por ejemplo a veces se me pasaba el dolor usando eso, hablándole a mi mente o distraerme como a veces no, por ejemplo: cuando mi madre salía y mi papá tenía que trabajar y mi hermano no estaba, yo me quedaba solo. Ahí me siento solo e igual me aburro y me acuerdo del dolor e igual aumenta porque ahí no me estoy distraendo. Por ejemplo jugar play igual es aburrido si juegas solo.

### **¿El colegio te sirve como una estrategia de distracción para el dolor?**

Si bastante, por ejemplo a mi a veces no me gusta estar en la casa, prefiero estar todo el día en el colegio que en la casa.

### **¿Eso te ayuda en el dolor?**

Si como que uno se relaja, uno se distrae con los compañeros, etc. Y como el colegio es chico me conocen todos y saben todos el problema que yo tengo, y me apoyan bastante. Fué un gran apoyo porque mi mamá me quería cambiar a este colegio (Escuela del hospital) porque el médico me dijo que yo no estaba apto porque era mas difícil. Y yo no quise, incluso el director del otro colegio como yo tenía buenas notas no le quería pasar los papeles a mi mamá, dijo que aquí me iban a apoyar todo lo que pudiesen, y hasta ahora lo han cumplido. Incluso no me querían dejar hacer educación física porque tenían miedo de que me pasara algo.

**Tu nos contabas anteriormente Oscar que enfrentabas esto del dolor de manera positiva ¿Eres optimista o fuiste optimista frente a este procedimiento u otros de tu enfermedad?**

Positivo porque si uno es negativo yo creo que ya no estaría aquí. Yo he visto a personas que aquí mismo se achacan, por ejemplo compañeros míos de acá (del hospital) que se achacan y que están hospitalizados todo el día hasta el final que fallecen.

**¿Entonces el optimismo puede ser una buena herramienta para enfrentar el dolor de las punciones?**

Si porque era como otro examen más.

**¿Tú creíste tener el control sobre el dolor de la Punción Lumbar o pensaste que se te escapaba de las manos?**

No, a veces como que se me escapaba.

**¿Por qué crees que se te escapaba?**

No sé, nunca lo había pensado. A mi me dieron como dos meses de vida y yo fallecía y por las cosas positivas que yo siempre tenía y nunca me achaqué salí adelante. El médico que me atiende a mí no puede creer que yo todavía este aquí porque yo iba a quedar parapléjico y postrado en cama, y esa cosa positiva me hizo salir adelante.

**¿Fuiste positivo también cuando sentiste el dolor de la Punción Lumbar?**

Si porque pienso que me duele pero igual me van a descubrir lo que tengo.

**Oscar, lo que tú piensas de tí mismo, como te ves o cuanto confías en tí mismo**

**¿Influyó crees tú en como abordaste la Punción Lumbar?**

No creo.

**Volviendo un poco a la familia, la escuela y los amigos ¿De estas tres cual será la más importante a la hora de enfrentar el dolor?**

La familia porque siempre apoya: mis primos, mi mamá, mis hermanos. A veces mis primos venían a visitarme y jugaban conmigo, igual es importante. Como que viene primero la familia y después el colegio. Los amigos como que no tengo muchos. Cuando yo me enfermaba a veces no salía por dos meses o cinco meses y si salía era un sábado y no volvía a salir, me quedaba adentro en mi casa jugando con mi papá y mi mamá a las cartas.

**¿Alguna vez pediste ayuda; a una iglesia por ejemplo cuando sientes dolor?**

No a la iglesia en general, sino a Dios. Le pedía que me ayudara en el dolor, que no me dolieran tanto los pinchazos, que me ayudara en la enfermedad y que me recuperara luego.

**Tú nos contabas que habían compañeros tuyos que tenían mala salud o mala energía física y les iba peor en el dolor de las punciones ¿Tu crees que la salud física ayuda a afrontar mejor el dolor?**

La salud física no, sino que se decaían mucho. Yo a veces incluso, y no es por agrandarme yo les decía a mis amigos de acá “no chiquillos tienen que salir para arriba, mírenme a mí” Yo mismo me daba como un ejemplo. Y así algunos también han salido para adelante cuando sienten dolor en la Punción Lumbar.

**Tú nos decías Oscar que por el dolor de la Punción Lumbar a veces te daba rabia ¿Tu te quedaste pegado en esa emoción o hacías algo para combatir este dolor?**

No, no me quedaba pegado en la rabia sino que trataba de hacer algo. Buscaba estrategias para que no me doliera.

**¿Te centraste en salir del problema?**

Si.

**Tú cuando sabes que vas a sentir dolor por algún procedimiento como por ejemplo la Punción Lumbar ¿Haces algo antes como para prevenir este dolor?**

No.

**¿O solo haces algo cuando ya está el dolor?**

Si.

**¿Conoces el estrés Oscar?**

No.

**Cuando estás tan nervioso o tenso que no puedes hacer cosas que antes si hacías, por ejemplo: no poder ir a la escuela, no poder comer o dormir ¿Te has estresado por la Punción Lumbar?**

Si porque a veces no me sentía muy bien y no podía ir al colegio, como que andaba muy nervioso, a veces por ejemplo andaba como con miedo, como que a veces sentía algo atrás mío y miraba al tiro para atrás.

**¿Te dificultaba comer o dormir?**

Dormir si a veces, pero comer no.

**¿Por qué te costaba dormir?**

Porque a veces como que soñaba con el pinchazo o a veces soñaba cosas terribles como que me mataban, incluso despertaba a veces por el susto. En una oportunidad tuve que ir a acostarme con mi mamá por el susto.

**¿Y te dabas cuenta que estabas estresado o nervioso?**

No, no me daba cuenta pero me decían.

**¿Hacías algo para tratar de no estar nervioso?**

No.

**¿Has tenido alguna vez rigidez muscular, llanto u oponer alguna resistencia física antes de algún procedimiento médico que duela?**

Si, algunas veces cuando algo me dolía largaba el llanto o a veces ni yo sabía porque estaba llorando, incluso a veces estaba viendo tele y de repente empezaba a llorar y yo no sabía porqué.

**¿Te repusiste después de sentir dolor, sales adelante o más bien te quedaste achacado por la punción?**

Trato de salir adelante, por ejemplo aquí a veces me pinchan una vez y me hospitalizan, y esto es por un día o dos hospitalizado.

**Y específicamente en la Punción Lumbar ¿Saliste adelante?**

Si.

**¿Expresas lo que sientes Oscar?**

No. A veces no se lo digo a mi mamá pero se lo digo a mi hermano o a mi papá.

**¿Te sientes capaz de expresar bién las cosas que pides, te entiende la gente?**

No, a veces trato de explicar pero no se como decirlo. A veces digo “siento dolor” pero no se explicar a donde lo siento, a veces como que no me entienden.

**Bueno, por ultimo ¿Quisieras comentar algo acerca de la Punción Lumbar que tú sientas que es importante y no lo hayamos conversado?**

Si, que a los niños cuando les hagan punciones lumbares estén tranquilos porque es otro examen mas y igual les sirve.

**¿Por qué consideras que hay que estar tranquilo?**

Porque si uno no está así se empieza a achacar, y va a empezar a pensar que le va a doler y no le va a ir muy bien y le va a doler más. Hay niños aquí que dicen “que me va a doler mucho, que me va a doler mucho” y después salen pa fuera con puro dolor.

**¿Entonces la actitud es importante?**

Si, uno siempre tiene que estar relajado cuando te hagan un examen porque si uno está tenso le va a doler más.

**¿Qué implica estar relajado?**

Que a uno le pueden encontrar la vena mejor, no se le va a quebrar una aguja.

**¿Tienes alguna técnica para no estar tan nervioso?**

No técnica, sino mas bien llegar relajado. A veces cuando me pongo muy nervioso trato de mirar a otro lado.

**¿Tratas de pensar en otra cosa?**

No.

**Muy bién, eso a sido la entrevista Oscar, muchas gracias.**

Ya, que les vaya bien.

**Nombre:** Pablo...

**Edad:** 12 años.

**Diagnostico:** Leucemia.

**Tiempo de tratamiento:** 4 años.

### **Entrevistadores**

Paciente

**Hola buenas tardes Pablo, primero que todo contarte que somos estudiantes de psicología y estamos haciendo un estudio sobre lo que piensan los jóvenes del hospital respecto de la Punción Lumbar...**

**¿Qué parte de la Punción están estudiando?**

**Lo que tiene que ver con como afrontan (se explica el término) los jóvenes este procedimiento...**

Ah, ya.

**Es necesario que sepas que en el estudio solo se conocerá tu nombre, por lo que tu identidad no se sabrá.**

Si quieren igual pongan el nombre completo.

**También necesitamos tu autorización para grabar solo la voz de la conversación...**

Bueno.

**Por último y para comenzar, tienes que saber que si estás muy cansado sería bueno que nos dijeras para así terminarla en otro momento.**

Vale.

**Pablo ¿Sabes cuál es tu enfermedad?**

Si, tengo leucemia en mantención pero ahora me dió una recaída testicular.

**¿En cual de estas enfermedades te has tenido que realizar Punción Lumbar?**

En las dos.

**La primera Punción Lumbar ¿En qué año fué?**

En el 2002.

**¿Como cuántas punciones te han realizado en total?**

Más de diez.

**Cuéntanos como fué ésa experiencia.**

Si bueno, ahí creo que no tenía los catéteres y me tuvieron que inyectar en las venas. Y la sensación igual me gusta, cuando te hacen dormir, porque pierdo toda la noción, me quedo dormido y no se de nada más.

**¿Y eso que te inyectaron a la vena fue un anestésico?**

Si para que yo no sienta dolor.

**¿En tu primera Punción Lumbar estabas dormido?**

Si, incluso en todas.

**¿Y nunca has estado despierto aunque sea un poco?**

Si una vez si. Yo tengo una vena súper buena en el cuello y una vez me pincharon en el brazo y ahí no me hizo mucho efecto. Ahí estuve medio despierto en la punción.

**¿Y que pasó ahí?**

Mucho dolor no sentí porque igual estaba medio dormido, pero después al terminar la Punción y todo eso, al pararme sentí dolor en la columna.

**¿Duele mucho o poco?**

No mucho. Duele al pararse y cuando uno camina y ya después de dos o tres días se pasa el dolor.

**¿Después de que te hacen la Punción Lumbar, cuanto tiempo después despiertas?**

Yo por ejemplo después de tres horas y después durante una o dos horas no me puedo mover ni comer nada.

**¿Cuándo dices tú que duele Pablo?**

Cuando uno ya se tiene que parar de la camilla.

**Y ése dolor si nosotros te pidiéramos que lo pongas en una escala en donde 0 es sin dolor y 10 un dolor insoportable (duele tanto como puedas imaginar)**

**¿En que numero se ubicaría? (Se aplica Escala Visual Análoga EVA)**

Como 4.

**Tú nos contabas que en una oportunidad estuviste casi despierto en una Punción Lumbar ¿Dolió mucho en esa oportunidad?**

No mucho. Cuando yo estoy dormido no siento nada, y cuando estaba ahí sentí un poco de dolor, el pinchazo y nada más.

**¿Y si le pusiéramos nota a ese dolor, cual sería?**

Yo creo que igual como un 4.

**¿Entonces fué doloroso?**

Si.

**¿Ese dolor 4 es cuando te despiertas?**

Si.

**¿Por cuánto tiempo dura?**

Yo dos o tres días.

**¿Y este dolor nota 4 es durante todo el día?**

Si por ejemplo el primer día es todo el día, y en el día dos y tres cuando haces movimientos bruscos o nos paramos muy fuerte, cosas así nos duele.

**¿El dolor entonces disminuye mientras pasan los días?**

Si.

**¿Tú Pablo nos podrías explicar que es la Punción Lumbar?**

Específicamente no, pero se que se saca médula de la espina para ver lo que son “Blastos”.

**Cuando fué tu primera Punción Lumbar ¿Te contaron algo de ella?**

A mí no, a mi mamá le dijeron y ella me contó a mí.

**¿Qué te contó a tí?**

Me dijo que me iban a hacer algo en que yo me dormía, me enterraban una aguja en la espalda y que era para ver algo de células.

**¿Le hablaron algo del dolor?**

No.

**Y después de la Punción Lumbar ¿Te hablaron del dolor?**

No me acuerdo muy bien.

**¿Entonces para qué crees tú que te durmieron en la Punción Lumbar?**

Para no sentir dolor. Igual mi mamá me dijo que si, que si me iba a doler un poco pero no más que eso.

**Antes de realizarte la primera Punción Lumbar ¿Sentiste alguna emoción o sentimiento en particular como por ejemplo: rabia, pena o alegría?**

No. Me quedó dando vueltas solamente qué era eso.

**¿Cómo nos podrías explicar eso de dando vueltas Pablo?**

Me quedo la duda como curiosidad.

**¿Pensaste en el dolor?**

No, estaba tranquilo porque no sabía a lo que iba.

**Y cuando ya viviste la experiencia de la primera Punción Lumbar ¿Qué te pasó con la siguiente?**

Ya era como más tranquilo, ya sabía lo que tenía que hacer.

**Tú ya sabías los dolores que te iban a dar después de la Punción Lumbar ¿Pensaste en eso al momento de la segunda?**

Hasta el quinto ciclo de quimioterapia no me dolían las punciones lumbares, pero después de esos cinco ciclos si me empezó a doler. Como ya estaba muy delicada la parte donde me la hacían me empezó a doler.

**¿Tu crees que te empezó a doler por la cantidad de Punciones que ya te habían echo?**

Si, porque a lo mejor tenía muy delicada la zona donde me pinchaban.

**Entonces el dolor que tú le pones nota de 4 ¿Fué solo en las últimas?**

Si.

**¿Actualmente te hacen punciones lumbares?**

Ahora no me han hecho.

**¿Cuándo fué la última Punción que te hicieron?**

Más o menos como hace 6 meses atrás.

**¿Y esa última fué dolorosa?**

Si.

**Un rato atrás estábamos conversando acerca de las emociones, tu nos contabas que en la primera sentiste solo curiosidad ¿En las demás hubo alguna otra emoción o sentimiento?**

Me puse nervioso, y cuando ya me fui acostumbrando le empecé a decir a las tías que me gustaba la sensación de cuando me quedaba dormido.

**Cuando te pusiste nervioso ¿En que pensabas?**

Principalmente el pinchazo, como veía la aguja tan grande que iba a mi espalda como que ahí me puse nervioso.

**¿Era más que nada por el pinchazo o por el dolor?**

Por el pinchazo. Como le decía, el dolor al momento de pinchar no es mucho.

**¿Tuviste pensamientos negativos con lo de la aguja y lo nervioso que estabas?**

No.

**¿Alguna vez pediste que no quisieras que te hicieran la Punción o hablaste con alguien del tema?**

Si, ahora en la recaída no le dije específicamente en la punción, pero le dije a mi mamá cuando ya supe que tenía recaída, yo le dije que ya no quería que me hicieran nada más.

**¿Y porque Pablo?**

Porque sentía rabia, porque yo ya sabía que el procedimiento me producía dolor y me producía también emociones como rabia, por eso.

**Retomando un poco la primera Punción Lumbar Pablo ¿En esa oportunidad había alguien contigo?**

Si mi mamá, pero en ese momento ella no aguantaba ver que me enterraran la aguja y siempre se retiraba de ahí de la sala porque se ponía nerviosa, pero después ella a estado conmigo hasta las últimas, ya se acostumbró.

**¿Tu querías que estuviera ella?**

Si porque, no sé...me sentía mas protegido.

**¿Cómo es eso?**

No sé, necesitaba a mi mamá al lado porque o sino me ponía mas nervioso. Por ejemplo cuando yo despertaba de las punciones necesitaba ver a mi mamá al lado mío.

**¿Has recurrido a ella por ejemplo cuando sientes dolor?**

Pocas veces, mas bien estoy solo.

**Hablemos un poco más de cuando estas solo con el dolor. Hay personas que cuando sienten dolor piden un analgésico o hablan con alguien ¿Qué acciones realizas tu Pablo para tratar de disminuir el dolor?**

Estarme quieto en un lugar blando en la espalda.

**Explicanos un poco más de eso.**

Por ejemplo si yo tuviera un dolor ahora me iría a acostar en la cama, y como la cama es blanda, y me quedo tranquilo cada cierto tiempo.

**¿Qué otra cosa haces?**

Ver tele, pensar, leer, como para relajarme.

**¿Cómo es eso de pensar?**

Pensar en otra cosa.

**¿Y en que piensas Pablo?**

En mis compañeros de curso.

**¿Piensas en tu familia?**

Si, en mis amigos también y en el colegio.

**¿Y eso te ayuda a disminuir el dolor?**

Si.

**¿Cuánto te ayuda?**

Si por ejemplo me esta doliendo de nota 4 me baja por ejemplo a 2. Harto, es como que me desvíó del dolor, no pienso que me duele algo.

**Entonces tú nos cuentas que usas la estrategia de pensar en otra cosa, de distraerte y estar quieto ¿Y por ejemplo le hablas a tu mente?**

No.

**¿O a tu cuerpo?**

No.

**¿Usas tu imaginación para tratar de disminuir el dolor?**

Varias veces lo he hecho.

**Cuéntanos un poco más de eso.**

Pensar que viajamos lejos, que no estoy aquí y siempre pienso que va a llegar un momento en que voy a tener que volver acá a controlarme, pero tratar de pensar por ejemplo que estoy en el sur conociendo partes del país.

**¿Puedes recordar alguna otra cosa que hagas?**

No.

**¿Hablas con alguien cuando sientes dolor?**

No.

**¿A quién le cuentas tus cosas?**

No, las asumo solo, yo siempre he sido muy esquivo con mi mamá y con todos. Igual hablo con mi mamá las cosas que me pasan pero no soy muy expresivo.

**Y particularmente en el dolor ¿Recurres a alguien?**

No.

**¿Tienes hermanos Pablo?**

Si dos.

**¿Y a ellos recurres?**

No.

**¿Has pedido alguna vez que te soben la espalda o te den algún masaje por ejemplo?**

Bueno a mi mamá no tengo para que pedírselo y lo hace.

**¿Pero tú nunca lo has pedido?**

Si igual a veces. Una vez estaba en la camilla y le pedí a mi mamá que me tomara la mano y me sobara la espalda, pero la espalda es más que nada cuando llegamos a la casa.

**¿Entonces igual le pides ayuda a tu madre?**

Si pero pocas veces. No me interesa mucho contar mis cosas.

**Volviendo un poco a lo de las punciones ¿Cambio tu ánimo después de la primera Punción Lumbar?**

Si. Por lo que le decía, me gustaba más que nada porque después ya no había dolor. Cuando ya habían pasado muchas ya no había dolor, y me gustaban por lo que le decía que me dormían.

**¿Cuando te dolía te cambió el estado de ánimo?**

No.

**¿Piensas en la Punción en momentos que no deberías pensar en ella?**

Con dolor o sin dolor siempre he estado alegre.

**Si te dijeran que mañana te van a realizar una Punción Lumbar ¿Cómo te sentirías ahora?**

Bién, normal.

**¿Has soñado alguna vez con la Punción Lumbar?**

No, no le doy mucha importancia.

**¿Aun sabiendo que va a doler?**

Si.

**Entonces, tú nos cuentas que tu estado de animo no cambia por el dolor de la Punción Lumbar ¿Tus ganas de dormir han cambiado?**

Si, con todo lo que me hacen dormir cuando llegaba a la casa llego muy cansado, tengo sueño pero pocas veces puedo dormir, porque mas salgo a jugar aunque se que después me da dolor, es que me gusta mucho jugar a la pelota.

**¿Pero te ha costado dormir porque piensas en la Punción Lumbar y el dolor que esta provoca?**

No, no me ha pasado.

**Tú nos contabas que cuando te hacen una Punción Lumbar hay dos días que casi no te puedes mover por el dolor...**

No es que no me pueda mover, el dolor es poco pero siempre me dicen que no tienes que moverte bruscamente y a mí me gusta mucho jugar a la pelota y el dolor puede aumentar.

**Pablo ¿Te gustaría que la Punción Lumbar no fuera un examen necesario para tu tratamiento?**

No sé como explicarlo, porque por ejemplo si la Punción no hubiese existido y hubiera habido otro examen que viera particularmente lo que da la Punción Lumbar de diagnóstico, no me interesa que no estuviera.

**¿La vez como un buen procedimiento?**

Si por lo resultados.

**¿Confías en ella?**

Si aunque algunas veces no arrojó bien lo que yo tenía.

**¿Le cambiarías algo a la Punción Lumbar?**

No, no me la imaginaría de otra forma, me da lo mismo con dolor o sin dolor, mientras pueda llegar a jugar y todo.

**Pero tú nos contabas que había dos días en los cuales no puedes ni moverte por el dolor.**

Si pero igual juego.

**¿Tú Pablo te crees capaz de tener tus propias estrategias para hacer frente al dolor de la Punción Lumbar?**

Más que las de ver tele, acostarme y dormir no más.

**¿Vas donde tu madre?**

No. Eso que les conté que me distraía y jugaba es suficiente.

**¿Estas estrategias te son efectivas o te ayudan?**

Si.

**Ahora y respecto de cómo afrontas la Punción Lumbar ¿Cómo será tu actitud frente a ella: positiva o negativa; esto es, con optimismo o sin optimismo?**

Positivamente porque más que nada, hay un lado que me gusta de la Punción y otro que no me gusta. Lo que me gusta es quedar medio dormido y lo que no me gusta es cuando despierto, no poder comer nada, no pararme al tiro y el dolor.

**¿Tienes la percepción de que puedes controlar toda esta situación de la Punción y el dolor que implica, o escapa de tu control?**

Si, más o menos. Por lo que le dije: puro distraerme.

**¿Y eso sientes que te da control de la situación?**

Si, más la controlo que se me escapa.

**Pablo ¿Sabes lo que es la autoestima?**

No.

**Cuanto uno se aprecia a sí mismo o cuanto uno confía en sí mismo.**

Ah, ya.

**¿Crees tú que eso influye en el dolor de la Punción Lumbar?**

Yo creo que si.

**¿Por qué Pablo?**

Porque yo por ejemplo confié en mí mismo, sé que si hay que superar algo lo vamos a superar, sino se puede igual hay que seguir.

**¿Y esa capacidad te entrega una herramienta para enfrentar mejor el dolor?**

Si.

**Bueno, volviendo un poco a la familia, los amigos y la escuela ¿De éstas que es lo que más importa, o más ayuda para tí en los dolores de la Punción Lumbar?**

Mas que nada los amigos, la escuela, mi familia si pero mas que nada lo otro.

**¿Por qué?**

Porque me hacen pasar momentos alegres y me distraen.

**¿Y eso ayuda?**

Si bastante.

**¿Has ido a la escuela con algún dolor?**

Si y los dolores después de poco tiempo se me pasan y jugar a la pelota es lo que más me distrae.

**¿Y tu familia?**

No mucho, no soy muy expresivo.

**¿Crees en Dios o vas a alguna iglesia?**

Si creo pero nunca he ido a la iglesia.

**¿Hablas con Dios cuando sientes dolor?**

No, es decir empiezo a hablar “me duele, me duele” pero hablo así como para mí mismo.

**¿Tu salud física o como te encuentras físicamente crees que puede influir en el dolor de la Punción Lumbar?**

Si bien, mientras juegue a la pelota está todo bien.

**Tú nos contabas Pablo que te daban algunas emociones por la Punción Lumbar ¿Te quedabas sólo con la emoción o hacías algo para superar el problema que es el dolor?**

Hago cosas yo creo.

**Y estas estrategias que ocupas ¿Alguna vez las ocupaste antes de la Punción para prevenir el dolor, o sólo las ocupas cuando ya está el dolor?**

Cuando siento el dolor.

**¿Conoces el estrés Pablo? Por ejemplo cuando los nervios te impiden hacer cosas que antes hacías como por ejemplo: jugar, comer o ir a la escuela.**

Nervioso he estado, pero no al grado de no poder comer ni poder salir a jugar.

**¿Y en la primera Punción Lumbar hubo nerviosismo?**

No, como les dije no sabía a lo que iba.

**¿Y eso no te puso nervioso?**

No.

**¿Y en las últimas punciones lumbares?**

Tampoco.

**¿Entonces nunca te complicaste antes de las punciones?**

No.

**¿Y pedirle ayuda a alguien?**

No porque sabía que nadie podía hacer nada para el dolor.

**¿Por ejemplo no te ayuda estar viendo tele con tu mamá abrazados?**

No.

**¿Y conversar con algún amigo?**

Si ahí si.

**¿Crees que te repones o sales adelante después de los problemas, mas específicamente del dolor de la Punción Lumbar?**

Si, no me complica.

**¿Crees ser capaz de expresar tus emociones?**

No, me cuesta.

**¿Y porqué Pablo?**

No sé porqué.

**¿Y tus ideas. Te entiende la gente cuando tratas de pedir algo?**

Si.

**Por ultimo ¿Hay algo que nos quieras decir o comentar que sea importante de la Punción Lumbar y que no lo hayamos preguntado?**

No.

**Muy bién, gracias Pablo por haber aceptado participar de la investigación.**

Yapo, que les vaya bien.

**Nombre:** Nasschka...

**Edad:** 12 años.

**Diagnostico:** Leucemia.

**Tiempo de tratamiento:** 1 año.

### **Entrevistadores**

Paciente

**Hola Nasschka.**

Hola.

**Somos estudiantes de Psicología y estamos investigando sobre la Punción Lumbar, específicamente del dolor y la manera en que lo afrontan los niños del hospital**

Ya.

**Solo saldrá tu nombre (sin apellido) en el estudio. Para que nadie sepa que eres tú la que participó en esta investigación**

Bueno.

**Queremos pedirte autorización para grabar la entrevista, es importante que sólo será tu voz y que sólo la escucharemos nosotros.**

Ya.

**Si en algún momento de la entrevista sientes ganas de parar para quizás ir al baño o descansar un rato, por favor avísanos y pararemos la conversación.**

Si.

**Nasschka, cuéntanos que edad tienes**

12 años.

**¿Tu sabes que enfermedad tienes?**

Si, Leucemia linfoblástica, la media.

**¿Hace cuanto tiempo estás en tratamiento?**

Desde Mayo del año pasado.

**¿Durante este tiempo de tratamiento, cuántas Punciones Lumbares te han realizado?**

Unas 10 más o menos.

**Algunos niños nos han contado que las punciones lumbares duelen.**

Si.

**¿Eso te pasó a tí?**

Si.

**¿Qué sabes tú de la Punción Lumbar?**

Es cuando te entierran una aguja grande aquí en la espalda y te sacan líquido amarillo.

**¿Antes de que pinchen, te duermen o te inyectan algo?**

Si, en todas me durmieron. Me duermen por un catéter que tengo y ahí me meten líquido y me duermen. No sé que me hacen después.

**¿Entonces tú no ves como es el procedimiento?**

No.

**¿Siempre dormida?**

Si, mi mamá sabe todo.

**¿Durante la Punción Lumbar, hay alguien que te acompañe?**

Si, mi mamá.

**¿La dejan entrar?**

Si, por que mi mamá es valiente.

**Cuéntanos, ¿Que pasa después de la Punción Lumbar, cuando por ejemplo tú despiertas?**

A mí por ejemplo me hacen la Punción a las 12 y despierto a las 2, de ahí tengo que despertar bien, y después tengo que comer cualquier cosa porque antes de la Punción Lumbar no puedo comer nada.

**¿Sientes dolor después de la Punción Lumbar?**

Un poco, el otro día no me acuerdo cuando, me hicieron la Punción y anduve todos los días con dolor en la espalda.

**Y si nosotros te pidiéramos que le pusieras una nota a ese dolor, pensando que es del 0 al 10, donde 10 es lo más doloroso (tanto como puedas imaginar) y 0 sin dolor ¿Qué nota le pondrías? (Se aplica Escala Visual Análoga EVA).**

Un 10, duele harto.

**¿Y éste dolor (Nota 10) cuánto tiempo dura?**

Como 2 o 3 días.

**¿Dura todo el día?**

Si.

**¿Desde que te levantas hasta que te acuestas?**

Si.

**¿Hay algún momento en el día que baje?**

Si, de repente.

**¿En todas las Punciones Lumbares has sentido esa nota 10 de dolor?**

En algunas no más.

**¿Entonces, en algunas es más bajo el dolor?**

Si.

**¿Pero igual duele?**

Si, un poco.

**¿Cuándo te hicieron la primera Punción Lumbar, te contaron antes como iba a hacer?**

Si.

**¿Qué te dijeron?**

Que solamente que me tenían que enterrar una aguja aquí detrás de la espalda y que me iban a dormir no más y me iban a sacar un líquido.

**¿Te dijeron algo del dolor?**

No.

**¿Qué te imaginaste tú cuando te contaron lo de la Punción Lumbar?**

Me imaginé lo mismo que me contaron.

**¿Te imaginaste algo del dolor?**

No.

**¿Estabas tranquila antes del procedimiento?**

Si.

**Después de que te hicieron la primera Punción Lumbar, (ya sabías como era el procedimiento), ¿Que te pasó cuando te contaron que tenías que hacerte otra?**

Nada, no sentí nada, solamente estaba tranquila. En todas las punciones he estado tranquila.

**¿Sentiste alguna emoción (se explica que es la emoción: rabia, pena, alegría, etc.) antes de que te realizaran la primera Punción Lumbar?**

Nada, la primera vez que me la hicieron en el Sótero de Río la punción, mi mamá me dijo que yo lloraba y lloraba cuando estaba dormida y que le decía hartas cosas.

**¿Tú no te acuerdas de eso?**

Nada.

**Tú nos contaste que es bastante dolorosa la Punción Lumbar luego de la aplicación. ¿Que haces tu para sobrellevarlo o enfrentar el dolor?**

Nada, me siento o me acuesto, trato de estar tranquila para que no me duela mucho, me acuesto o sino me siento.

**¿Y eso para que lo haces?**

Para que se me quite un poco el dolor.

**¿Haces otras cosas, por ejemplo hablas con alguien?**

No,

**¿Pides apoyo a alguien?**

No.

**¿O hablas con tu mamá?**

No.

**Algunos niños nos contaron que le piden a su mamá que les soben**

Bueno la primera vez le pedí a mi mamá que me comprara un guatero y que me lo pusiera en la espalda y de repente se me quitaba igual el dolor.

**¿Le has vuelto a pedir a tu mamá lo mismo en las demás Punciones?**

No.

**¿Y por qué no?**

Por que hace harto que me dolía, pero ahora ya no. Por que ahora estoy en manutención y no me hacen ya.

**¿Cuándo has sentido dolor por la punción, has pedido alguna vez un analgésico?**

No, se tiene que pasar solo no más.

**¿La primera vez, pediste algo?**

No.

**A veces cuando se siente mucho dolor hay gente que pide pastillas u otra cosa. Algunas tratan de hacer otras cosas, como por ejemplo, ver Televisión o distraerse, etc. ¿Qué haces tú cuando te encuentras con dolor? ¿Qué acciones haces para tratar de disminuir el dolor o enfrentarlo?**

Nada más estar tranquila, no nadar jugando con mí hermano, eso.

**¿Tratar de pensar en otra cosa?**

Si.

**Cuéntanos un poco más de eso**

Trato de pensar que no me duele, que no estoy enferma.

**¿Ayuda eso?**

Si.

**¿Cómo cuanto te ayuda en el dolor?**

Harto, el dolor baja como a 5.

**¿Hablas contigo misma?**

No.

**¿O le hablas a tu cuerpo?**

Tampoco.

**Y eso que nos contaste que piensas que “no te duele, que no estás enferma”,**

**¿Será eso quizás hablarse a sí misma o a su mente?**

Si, yo creo.

**¿Estas cosas que haces cuando sientes dolor sólo las haces cuando sientes dolor o antes de sentir dolor?**

Sólo cuando siento dolor y después se me quita, se pasa.

**Entonces tú nos contaste que tratas de pensar que no estás enferma y que no te duele. Tratas además de estar tranquila y quieta. Tratas de no andar jugando mucho como antes, ¿Qué otra cosa haces?**

No sé nada, solamente le cuento a mi madre que me duele la espalda y ella me dice que me esté quieta.

**¿Entonces conversas con tu madre cuando sientes dolor?**

Si.

**¿Hay alguna otra persona en la cual tú recurras cuando sientes mucho dolor?**

Quando no estoy con mi mamá, le digo a mi abuela o a mi hermano mas grande.

**¿Y algún amigo?**

No.

**¿O amiga?**

No.

**¿Solamente a tu familia cercana, que son tu abuela, madre y hermanos?**

Si.

**Tú nos contabas que esto de la Punción te duele bastante, y que tú haces todas estas acciones para tratar de disminuir el dolor.**

Si.

**Ahora nos gustaría que habláramos de la primera punción. Antes de que hicieran la primera Punción Lumbar tú nos contabas que estabas tranquila.**

**¿Pensaste en el dolor que podrías tener por el examen?**

No.

**¿Entonces como llegaste al examen?**

No sé, llegue normal.

**¿Y después cuando ya habías experimentado la primera Punción Lumbar y tenías que hacerte otra y sabías que dolía? ¿Como llegaste a ese examen?**

En todos los exámenes he llegado tranquila.

**¿Pensaste en la Punción Lumbar en momentos que no debías pensar en ella?**

No.

**¿Sentiste que cambió tu ánimo por la Punción Lumbar y el dolor de ésta?**

Si, porque por ejemplo ya no podía hacer lo mismo que hacia antes, no podía jugar o hacer lo que hacia antes. Ya no podía juntarme con mis amigas o pelear con mi hermano.

**¿Qué emoción te provoca no poder hacer esas cosas?**

Pena, por no poder hacer lo que hacia antes.

**¿Pareciera que la pena que sientes no es por el dolor mismo, sino por no poder hacer las cosas debido al dolor?**

Si.

**¿Te hubiese gustado que no hubiese existido en tu tratamiento la Punción Lumbar?**

Si, me gustaría que no existiera.

**¿La sacarías del tratamiento?**

Si.

**Tú nos contabas que cuando sientes dolor hablas con tus familiares,**

**¿Recurres a Dios?**

No, no soy creyente.

**¿Recurres a alguien más que no nos hayas nombrado?**

No, sólo a mi hermana que está en el cielo.

**¿Por el dolor de la Punción Lumbar, alguna vez no pudiste dormir?**

Si, una vez estaba durmiendo en mi casa y no podía dormir porque no me podía mover a ningún lado, tenía que quedarme derecha por el dolor. Llame a mi mamá y le dije que me dolía y le pedí el guatero y me lo ponía y se me quitaba, me lo sacaba y después me seguía doliendo.

**¿Tuviste problemas para dormir el día antes de una Punción Lumbar?**

No, no tuve problemas.

**¿Sabiendo que te iba va a doler?**

Si.

**Nos contabas que no pudiste dormir en esa ocasión por el dolor y que llamaste a tu madre para que te ayudara, ¿Si en ésa oportunidad no hubiese estado tu madre, que hubieses hecho?**

Llamar a mi hermano que está al lado mío.

**¿Y si él no hubiese estado tampoco, que hubieras hecho?**

Nada, hubiese tratado de cerrar los ojos y estar tranquila para que se me quite.

**Hay algunos niños que usan el dormir para tratar de disminuir el dolor**

**¿Usas el dormir cuando sientes el dolor después de la Punción Lumbar?**

Si.

**Cuéntanos un poco más de eso**

Por ejemplo, mañana me toca la Punción y después de la Punción me tengo que ir a mi casa y me acuesto y duermo un rato y descanso y así no me duele. Si juego con mi hermano o estoy todo el rato parada me duele pero si me acuesto al tiro no me duele.

**¿Tú sabes que haciendo eso te va a doler menos?**

Si.

**¿Prefieres dormir primero y después jugar?**

Si, Después ya se me quita y puedo ir al comedor a ver tele y después juego con mi hermano, porque ya no me duele.

**¿Tú crees que tienes la capacidad para enfrentar la Punción Lumbar tú sola?**

Si.

**¿O depositas esta confianza en los otros para enfrentar la Punción Lumbar?**

No.

**¿Estas Punciones Lumbares tú las enfrentas con optimismo (pensamiento positivo)?**

Positivo, si me pasa algo no voy a sentir nada, estoy tranquila no más.

**¿Sientes que tienes el control de ésta situación?**

Si, igual mas o menos.

**¿Tú sabes lo que es la autoestima Nasschka?**

No.

**Es cuanto uno se quiere y valora a sí mismo ¿Tú crees que eso, como tu te vez a tí misma o cuanto te quieres puede influir en como enfrentas la Punción Lumbar?**

No, para nada.

**¿Qué es lo que podría ayudar a enfrentar la Punción Lumbar?**

Nada.

**¿Podría ayudar tu familia a enfrentar mejor la Punción Lumbar?**

Si, me ayudan y me apoyan.

**¿Crees que puede disminuir el dolor si estás con tu familia?**

Si.

**¿Cuánto disminuye?**

A la mitad.

**¿Y si no está tu familia?**

Esta igual el dolor.

**¿Los amigos ayudan?**

No, no tengo amigos, sólo en la escuela.

**¿Los amigos ayudan en el dolor, serán importantes para el dolor?**

No.

**¿Y la escuela?**

Tampoco.

**Hay niños que nos contaron que la escuela puede servir para el dolor, por que en ella uno se distrae y eso ayuda para disminuir el dolor**

Si, más o menos sirve para distraerse un poquito.

**¿Tu salud física, como estás tú físicamente puede influir en como abordar esto del dolor en la Punción Lumbar?**

Si uno puede afrontarla mejor.

**¿Estás segura?**

Si.

**¿Estás muy cansada Nasschka?, ¿Quieres que descansemos un poco?**

Igual estoy un poco cansada, pero sigamos no más.

**Volviendo al dolor después de la Punción Lumbar, tú nos contabas que duele bastante (Nota 10). ¿Este dolor te provoca alguna emoción?**

No, Un poco de tristeza.

**¿Te quedas en la tristeza o tratas de superar el dolor?**

Trato de superar el dolor.

**Tú sabes que después de la Punción Lumbar probablemente vas a sentir dolor, ¿Tú haces algo antes de que aparezca el dolor para tratar de que no te duela?**

No.

**¿Si llega el dolor allí solamente actúas?**

Solo cuando llega el dolor.

**Tú nos decías que antes de la Punción Lumbar no te cuesta dormir aun sabiendo que al otro día te van hacer una punción. ¿Lloras o te cuesta comer?**

No.

**¿Te crees capaz de expresar tus emociones a los demás?**

Si.

**¿O eres más bien una persona reservada?**

No.

**¿Tú te das a entender cuando tratas de hablar o pedir algo, la gente te entiende?**

Si me entienden.

**¿Y en específico en la Punción Lumbar?**

Si también.

**¿Has utilizado técnicas de relajación, como por ejemplo respirar más lento para aliviar el dolor?**

Si.

**Cuéntanos cuando fué eso**

Sólo una vez cuando estaba en el Mall Plaza y entré a una parte que me dió miedo empecé a respirar lento.

**¿Y cuando te da el dolor de la Punción Lumbar, ocupas ésa técnica para respirar?**

No.

**¿Ocupas tu imaginación cuando sientes dolor, quizás pensar que haces otras cosas, como por ejemplo estar en la playa?**

Si, me imagino que estoy en otra parte.

**Muy bien Nasschka eso ha sido la entrevista, te agradecemos mucho tu participación.**

Ya.