



“Efectos de la intervención a través del juego en el tratamiento oncológico de niños de la Fundación Pérez Scremini”

Trabajo Final de Grado

Modalidad: Pre- proyecto de investigación

Estudiante: Sonaly Da Silva CI 4.394.647-9

Tutora: Mag. María Eugenia Panizza

Revisora: Mag. María Pimienta

Índice

Resumen.....	págs. 2- 3
Fundamentación y antecedentes.....	págs. 3- 7
Referentes teóricos.....	págs. 7- 9
Problemas y preguntas de investigación.....	pág. 9
Objetivos generales y específicos.....	pág. 10
Metodología.....	págs. 10- 12
Consideraciones éticas.....	pág. 12
Cronograma.....	págs.13
Resultados esperados.....	págs. 13- 14
Referencias bibliográficas.....	págs. 15- 16
Anexos.....	pág.17- 21
Consentimiento informado del menor.....	pág. 17
Consentimiento informado de adultos.....	pág. 18
Modelo de entrevista para padre/madre/tutor.....	pág. 19
Modelo de entrevista para profesionales de la salud mental...	pág. 20
SAM.....	pág. 21

Resumen

Este pre proyecto de investigación se plantea como objetivo: Realizar un estudio descriptivo sobre las estrategias de juego que se utilizan durante la hospitalización de niños con cáncer de la Fundación Pérez Scremini y el impacto del mismo en la evolución del tratamiento. Una de ellas es la caja de juegos con elementos profilácticos para explicar a los niños los diferentes procedimientos médicos.

Este elemento es el que será analizado, entendiendo al juego como una improvisación dramática empleada por el niño, donde se pone a prueba su mundo, aprendiendo del mismo, modificándolo y construyéndolo desde ahí. Mediante el juego se resuelven confusiones, angustias y conflictos (Oklander, 1992). Para funcionar además como un reforzador de las emociones positivas y así contribuir en el transitar por la enfermedad.

En muchos casos los pacientes son hospitalizados para recibir diversos tratamientos como quimioterapia, radioterapia, entre otros. Estos eventos son abrumadores y aversivos lo que producirán ansiedad a los niños por el contacto con muchas personas extrañas, procedimientos quirúrgicos o de curaciones dolorosas, así como la separación temporal de la familia y de su red social de apoyo (Guzman, 2006).

El foco en el cáncer infantil, está dado porque “cada año se diagnostican más de 27.000 casos de cáncer en niños menores de 14 años en la región de las Américas y se estiman unas 10.000 muertes a causa de esta enfermedad”. (Organización Mundial de la Salud, 2015)

Palabras claves: cáncer infantil, emociones, juego.

Abstract

This pre project of investigation, the objective of this paper is to perform a descriptive study on the strategies of the game that are used during the hospitalization of children with cancer of the Pérez Scremini Foundation and the impact of the same in the evolution of the treatment. One of them is the gaming box with prophylactic elements to explain to the children the different medical procedures.

This element is the one that will be analyzed, understood the game as a dramatic improvisation used by the child, which is put to the test your world, learning from the

same subsumes and build it piece from there. Through the game are resolved confusions, anxieties and conflicts (Oklander, 1992). To also work as a booster of positive emotions and thus, contribute to the transit by the disease.

In many cases, the patients are hospitalized to receive various treatments such as chemotherapy, radiation therapy, among others. These events are overwhelming and aversive what will produce anxiety in children by the contact with many strangers, surgical procedures or cures painful, as well as the temporal separation of the family and its social support network (Guzman, 2006).

The focus on childhood cancer, is given because "each year are diagnosed more than 27,000 cases of cancer in children under the age of 14 years in the region of the Americas and is estimated to have 10,000 deaths from this disease" (World Health Organization, 2015).

key words: childhood cancer, emotions, game.

Fundamentación y antecedentes.

Según el Ministerio de Salud Pública (MSP), el cáncer es una de las principales causas de mortalidad en las Américas y se encuentra como segunda causa de mortalidad en el país. Según cifras de la publicación Indicadores Básicos de Salud (2013), se estima que para el 2030, las muertes por cáncer en las Américas alcancen un 2,1 millones, teniendo como referencia datos del 2008, donde las muertes constatadas por esta causa fueron de 1,2 millones, un 45% de las cuales ocurrieron en América Latina y el Caribe.

Este trabajo se focaliza en el cáncer infantil, que si bien no es una de las enfermedades más frecuentes en la infancia, "cada año se diagnostican más de 27.000 casos de cáncer en niños menores de 14 años en la región de las Américas y se estiman unas 10.000 muertes a causa de esta enfermedad". (Organización Mundial de la Salud, 2015)

Se observa que los tipos de cánceres más frecuentes en esta etapa evolutiva, son las leucemias y los tumores del sistema nervioso central. Las leucemias representan un tercio de los casos, el subtipo más frecuente es la leucemia linfoblástica aguda; en cuanto los tumores del sistema nervioso central, se destacan por su frecuencia, los tumores cerebrales, los gliomas y los meduloblastomas; y otros tumores sólidos como

los neuroblastomas, el tumor de Wilms y sarcomas como el rabdomiosarcoma o el osteosarcoma, resultan menos habituales. (Organización Mundial de la Salud, 2015)

Por otro lado, es pertinente señalar que el cáncer infantil es considerado mayoritariamente al igual que el cáncer en adultos, una enfermedad crónica y no terminal como se consideraba hace algunos años atrás. Esto se debe a los avances a nivel de tratamientos médicos y de tecnología disponible. Es ineludible que si bien se avanza en el tratamiento, hay efectos adversos que tratar. De todos modos al niño que se le diagnóstica cáncer, suele presentar un amplio espectro de emociones, tales como miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad. (Vargas-Mendoza, 2009)

A esto se le suma que en muchos de los casos de diagnóstico de esta enfermedad, requieren de hospitalización, siendo la misma un evento que produce ansiedad en los niños, porque trae consigo situaciones abrumadoras y aversivas como el contacto con muchas personas extrañas, procedimientos quirúrgicos o de curaciones dolorosas, así como la separación temporal de la familia y de su red social de apoyo. No obstante la reacción que presente el niño a la hospitalización estará matizada por el trato que le den los padres, la gravedad de la enfermedad, los días de estancia y su personalidad. (Guzman, 2006)

El tratamiento oncológico consiste en radioterapia, quimioterapia, extracciones de sangre, centellogramas, intervenciones quirúrgicas, dependiendo el tipo de cáncer, sea cual sea el método requerido, significará para el niño una exposición a situaciones potencialmente estresantes y de dolor, ya que los mismos muchas veces son más dolorosos que la enfermedad en sí (Vargas-Mendoza, 2009).

Desde la psicooncología, se entiende que la intervención psicológica –en las distintas fases del tratamiento– del niño y del adolescente oncológico tendrá que tener en cuenta su desarrollo permanente. Por lo que requerirán distintos métodos de psicodiagnóstico y de abordaje psicoterapéutico, aparejados a cada momento del proceso de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento y remisión). Es importante tanto la intervención psicológica a lo largo de todas estas fases y el desarrollo de programas de trabajo multidisciplinar (Celma, 2009).

Como mencionamos anteriormente, los tipos de cánceres desarrollados en la infancia difieren de aquellos que se desarrollan con mayor frecuencia en la vida adulta, y si bien las técnicas a las que referimos son similares al tratamiento en adultos, no son llevados a cabo del mismo modo, ni con la misma frecuencia. Además de diferir los cuidados que requieren, el seguimiento y el control. A esto debe sumarse, que el

trabajo con niños trae aparejado el trabajo con las familias, ya que en esta etapa de la vida, siguen muy ligados a sus padres (Celma, 2009).

Las diferencias en cuanto a las características de la patología, la influencia del entorno del niño y su impacto emocional, requieren un abordaje diferencial. Teniendo en cuenta además, que "una depresión facilita el camino del cáncer", (Rodríguez Sacristán). El principal objetivo de la psicooncología infantil será entonces evitar que el niño oncológico y/o su entorno caigan en ella. Para esto, en principio cualquier técnica de comunicación, es buena. Tal afirmación no debe tomarse a la ligera, ya que "no se trata de entretener al niño para que sonría, sino de interpretar sus emociones para ayudarlo a superar el miedo, la frustración, la angustia, la ansiedad, el odio o el resentimiento" (Mayordomo, 2000).

El nivel de desarrollo de los niños va a determinar la naturaleza del impacto emocional del cáncer y las estrategias que empleará para afrontar la enfermedad. Es por eso que los distractores externos, son utilizados en distintas etapas del tratamiento y dependiendo de la edad del niño para el afrontamiento de emociones y comportamientos negativos, siendo útiles jugar con "burbujas de jabón", "juego de los médicos", imaginar momentos placenteros para el niño, etc. (Vargas-Mendoza, 2009).

En este punto es pertinente mencionar el concepto de juego entendido como una improvisación dramática empleada por el niño, donde se pone a prueba su mundo, aprendiendo del mismo, modificándolo y construyéndolo desde ahí. Mediante el juego se resuelven confusiones, angustias y conflictos. El juego no debe entenderse como una actividad banal, frívola y placentera como lo suponen la mayoría de los adultos, ya que el niño mediante el mismo se desarrollan mental, física y socialmente, es fundamental para un desarrollo sano (Oklander, 1992).

Se refiere a un desarrollo sano en términos de la definición de la Organización Mundial de la Salud (1948), como un "estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades".

Existen varias investigaciones en torno a las respuestas emocionales y el afrontamiento de las mismas en pacientes oncológicos y sus padres, según Valencia, Flores y Sánchez (2006), algunos conceptos que se desprenden de las mismas, son "la fortaleza psicológica" (Kobasa, 1979), que son las habilidades que se presentan ante un estresor, resistiendo de forma eficaz. En cuanto al padecimiento oncológico, hay documentado factores que son influyentes, tales como los conductuales que tienen que ver con la depresión, la fatiga y niveles de actividad física. Otros factores registrados, tienen que ver con la supresión de emociones negativas; pensamientos

pesimistas y el factor social, que tiene que ver con el aislamiento, carencia de apoyo social (Green y Shellenberger, 1991).

El factor conductual mencionado anteriormente, está relacionado con la disminución de la adherencia terapéutica y con ciertas alteraciones en el funcionamiento del sistema inmune, esto se evidencia mediante la observación de células T y células Natural killer, las cuales se ven en menor cantidad o con alteraciones en su funcionamiento. (Bartrop, Lockhursts, Lazarus, Kiloh & Penny, 1977; Burns y Seligman, 1989; Irwin, Daniels, Bloom, Smith & Weiner, 1987; Kiecolt-Glaser, 1991; Peterson, Seligman y Vaillant, 1988; Wayner, Cox, y Mackay, 1979).

Por otro lado, las investigaciones en torno a las personas pesimistas, evidencian que las mismas presentan riesgos de desarrollar alteraciones en su sistema inmune desarrollando otras enfermedades que complican su estado de salud. Al igual que las personas deprimidas, tienen baja adherencia terapéutica. Además, se ha constatado que este tipo de personas se enferman dos veces más que aquellas que son optimistas. (Peterson, Seligman y Vaillant, 1988).

Para clasificar los sucesos positivos o negativos, Seligman (1998), propone un “estilo explicativo” que supone tres dimensiones: permanencia, refieren a las creencias temporales o relativamente permanentes; dominio, son las convicciones específicas o globales; y dominio personal, es la responsabilidad ante el problema. Por lo que se visualiza que los niños con mayor riesgo de depresión son aquellos que presentan una creencia permanente, global y que se responsabilizan de la enfermedad. (Abramson, Seligman & Teasdale, 1978; Sweeney, Anderson & Bailey, 1986; Weiner, Frieze, Kukla, Reed, Rest & Rosenbaum, 1971).

En el Uruguay, no hay documentado trabajos que tomen en cuenta las tres variables: niños con cáncer, emociones positivas y juego, que si son planteadas en otras investigaciones a nivel regional y mundial.

En nuestro país, existe un centro de referencia a nivel nacional en lo que respecta a atención a niñas y niños oncológicos, la Fundación Pérez Scremini, la cual depende de la Administración de Servicios de Salud del Estado. La misma brinda atención a pacientes con afiliación pública y privada (mediante contratos de complementariedad, estipulados por la Junta Nacional de Salud, en el marco del Sistema Nacional Integrado de Salud). Cuentan con un equipo de trabajo multidisciplinario, compuesto por asistente social, músico terapeuta, psicólogo, psiquiatra y médicos. Estos últimos son los únicos que tienen un seguimiento en todas las etapas del proceso, no así el

resto de los profesionales, que actúan en determinadas etapas, sobretodo previo a la hospitalización.

Cabe destacar además, que cuentan con un hogar para las familias de los pacientes internados, sobre todo cuando se tratan de familias que residen en el interior del país; y con un número de voluntarios que va oscilando, encargados de ser el nexo entre la organización, prestadores de salud y pacientes.

- Referentes teóricos.

Tomando en cuenta las tres variables antes mencionadas, es preciso definir las para el desarrollo de este trabajo. En primer lugar resulta relevante, considerar al cáncer como un enfermedad crónica, de todos modos se debe considerar al “tratamiento integral del dolor, se basa en la condición holística del niño, con necesidades variables, según su edad, desarrollo psicomotor, tipo de tumor maligno, etapa de la enfermedad y la biografía dolorosa”. (Protocolo de Alivio del Dolor, 2005)

El cáncer es definido por la OMS, como “un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo” (s/f). La definición además señala la importancia en la prevención ya que muchos tipos de cáncer pueden ser evitados con la no exposición a factores de riesgo que propician su aparición, tales como el humo de tabaco. Por otra parte, el diagnóstico temprano de la enfermedad, facilita una mejor respuesta de los pacientes a los tratamientos, revirtiendo los efectos de la misma.

A nivel físico los pacientes suelen experimentar vómitos, náuseas, pérdida de peso o fatiga, pero también se ve afectado por sus repercusiones psicológicas. En este sentido las niñas y niños con cáncer padecen varias situaciones generadoras de estrés, de por sí la enfermedad les genera dolor, riesgo de muerte y efectos secundarios, a esto se les suma procedimientos médicos que suelen ser dolorosos, desconocidos y complejos. El estar hospitalizados, significa la interrupción de su cotidianidad, sus rutinas, además de estar en un espacio inusual, donde surge cuestionamientos de cómo debe comportarse, pérdida de autonomía e intimidad. Las familias juegan un rol importante, ya que ellas tienen su reacción emocional ante la enfermedad (Vargas-Mendoza, 2009).

En cuanto a este último punto, cabe destacar el impacto de la familia ante el diagnóstico de cáncer de uno de los miembros más pequeños de la misma, los padres pueden experimentar rabia, dolor o negación; rasgos depresivos, pueden sentirse culpables e impotentes por no poder proteger a su hijo del cáncer, pero es de vital

importancia la aceptación ya que las emociones anteriormente mencionadas suelen generar una repercusión negativa en la niña o niño con cáncer (Vargas-Mendoza, 2009).

En relación al desarrollo secuencial del entendimiento del dolor según Tutaya (2001) en los primeros meses de vida, un niño en una situación de cáncer terminal, no tiene un entendimiento claro del dolor. Comienzan a aparecer expresiones de tristeza o enojo, seguidas de la memoria para el dolor con un temor anticipatorio. A partir de los 5 a 7 años, el niño ya puede diferenciar más claramente niveles de intensidad del dolor; empieza el uso de estrategias cognitivas de afrontamiento. A los 7 años aproximadamente, el niño puede comenzar a explicar por qué lástima el dolor y llegando a los 11 años su respectivo valor.

Otra de las variables mencionadas, son las emociones positivas, las cuales generan un estado placentero, por lo que pueden ser un medio para solventar muchos de los problemas que generan las emociones negativas. A través de ellas el ser humano puede conseguir sobreponerse a los momentos difíciles y salir fortalecidos de ellos. El hecho de experimentar emociones positivas lleva a estados mentales y modos de comportamiento que funcionan como amortiguadores para que las personas puedan afrontar de mejor modo o con mayor éxito situaciones adversas o problemáticas. (Fredrickson, 2000).

Dentro de las emociones positivas, encontramos: el optimismo es una característica psicológica disposicional que remite a expectativas positivas y objetivos de futuro y cuya relación con variables como la perseverancia, el logro, la salud física y el bienestar (Peterson y Bossio, 1991; Scheier y Carver, 1993); el humor, mediante la expresión de la risa, es capaz de reducir el estrés y la ansiedad; resiliencia, pretende determinar por qué algunas personas consiguen aprender de sus experiencias e incluso encontrar beneficios en ellas; y la creatividad. (Vera Poseck, 2006)

Para comprender mejor las emociones positivas, se deben enmarcar en la Psicología Positiva, donde su mayor exponente Seligman (2010), las intervenciones psicológicas focalizadas en aliviar la miseria no son las que producen bienestar. La psicoterapia que produce bienestar es aquella que trabaja en la construcción de condiciones que permitan la vida. No se consigue un paciente feliz, quitándole los sentimientos de ira y ansiedad, se debe construir habilidades para mejorar las relaciones, el significado de la vida, el compromiso, emociones positivas, de este modo se obtiene un resultado muy diferente a aquel que se focaliza en construir

habilidades a partir de la miseria. La psicología positiva, tiene como propósito que la persona construya habilidades para afrontar situaciones adversas y no a la inversa.

En otras palabras, la psicología positiva es una variante polarizada de la psicología, sino que es parte de la misma, tiene en cuenta el promover e investigar los aspectos relacionados al bienestar y la felicidad humana, incluso dar luz a lo que es el sufrimiento psicológico (Vázquez, 2006).

En cuanto a la tercer variable planteada, el juego, Oklander (1992) al igual que Huizinga (1972), plantean que el mismo es una forma de lenguaje, que en el caso de los niños es su forma de representación, es una simbología que sustituye de algún modo las palabras, ya que por más de haber adquirido ya la capacidad de la verbalización del lenguaje, hay vivencias y situaciones que no pueden expresarlas mediante el mismo, siendo el juego un canalizador de las mismas. Por lo tanto, el juego es constantemente un acto creativo, ya que debe transformar lo material en lo pensado, generando metáforas, metonimias por segundos conviven el mundo inventado con el mundo de la naturaleza, generando una adaptación y asimilación mediante el acto de juego.

El atributo creativo del juego, es necesario definirlo según Winnicott (1971), como la apercepción creadora, que es identificada por los sujetos como aquello que hace que “la vida valga la pena de vivirse”. Como se menciona en el párrafo anterior la convivencia del mundo inventado y el de la naturaleza, la coexistencia sin confrontación y sin la imperiosa necesidad de apegarse a las reglas preestablecidas, es la dimensión de la creatividad, lo que lleva a personas con sentimientos de utilidad, autoestima elevada y de dignidad ante la vida.

El estudio exploratorio, plantea el trabajo con niños que padecen una enfermedad que está fuertemente relacionada con la muerte por lo que es necesario hacer una puntualización en la concepción de muerte y percepción de enfermedad, esta etapa evolutiva, según Piaget (1964 en Amorín, 2008) se divide en cuatro períodos diferentes, clasificados según las conductas y características del niño: sensoriomotor, preoperacional, operacional concreto y operacional formal.

Alrededor de los 5 o 6 años, es cuando se desarrolla el pensamiento operacional, se van adquiriendo diferentes elementos que según Piaget (1964), forman una idea de muerte apropiada (inmovilidad, universalidad, irrevocabilidad, entre otros). El niño en esta etapa, tiene una lógica de pensamiento propia, crean su historia en base a su conocimiento del mundo atravesado por lo empírico. Puede aparecer entonces a esta

edad una concepción de enfermedad, que no es visible en etapas anteriores del desarrollo.

- Problema y preguntas de investigación.

¿Qué efectos tiene la intervención a través del juego en el tratamiento oncológico de niños de la Fundación Pérez Scremini?

Se pretende abordar ciertas interrogantes, en el marco del trabajo de la Fundación Pérez Scremini como centro de referencia nacional en el tratamiento de niños con cáncer. En esta línea, nos planteamos entonces: ¿Cómo transita el niño la enfermedad de cáncer? ¿Cuáles son las estrategias lúdicas que emplean los equipos de trabajo y en qué consisten? ¿Cómo percibe el niño y su familiar el lugar del juego durante su hospitalización? ¿Cómo influye el juego durante el periodo de hospitalización?

- Objetivos.

Objetivo general:

- Realizar un estudio descriptivo sobre las estrategias de juego que se utilizan durante la hospitalización de niños con cáncer de la Fundación Pérez Scremini y el impacto del mismo en la evolución del tratamiento.

Objetivos específicos:

- Conocer la percepción de los niños y sus familiares sobre su enfermedad y sobre el juego dentro del hospital.
- Indagar sobre las estrategias de juego que se utilizan durante la hospitalización de niños con cáncer
- Conocer las emociones implicadas en el proceso.
- Visualizar si las estrategias de juego funcionan como reforzador de emociones positivas

- Estrategia o diseño metodológico.

Se realizará un estudio exploratorio descriptivo, utilizando una metodología mixta con instrumentos cuantitativos y cualitativos que permitan contrastar y confirmar los datos relevados.

Se estudiará una población de niñas y niños entre 5 a 12 años. Este recorte es el utilizado por la Comisión Honoraria de Lucha Contra el Cáncer para clasificar los tipos de cáncer más frecuentes en cada población.

Se realizará el estudio al total de la población de la fundación que cumpla con los criterios de inclusión, estimando un total de participantes de entre 10 y 15. Los criterios de inclusión serán tener entre 5 a 12 años de edad, los pacientes disponibles para el trabajo deberán permanecer internados por un mínimo de diez días consecutivos y que pasen por la intervención lúdica. Quedando excluidos en esta oportunidad, aquellos pacientes internados que presenten alguna patología psiquiátrica.

Dado el nivel evolutivo, en cuanto a su desarrollo cognitivo y afectivo, resulta pertinente subdividir a esta población para el análisis de resultados, quedando entonces dos subgrupos de niñas y niños entre 5 a 8 años; y otro de 9 a 12 años.

El trabajo con esta población será realizado en dos semanas, para no perder la continuidad de la investigación, y tener la posibilidad de realizar las entrevistas a los familiares de los mismos.

Los datos sociodemográficos serán recabados de la ficha de registro de la Fundación, con autorización de la familia que participará del estudio y una vez firmado el consentimiento informado.

El diseño constará de dos abordajes complementarios:

- a. Abordaje cuantitativo: será realizado mediante un diseño pre-post con la utilización de la escala de SAM (Self-Assessment Manikin), Por lo que se aplicaría 30 minutos antes de la intervención lúdica, y 30 minutos después de la misma.

Esta técnica utiliza imágenes con cierto parecido antropomórfico para expresar valencia emocional, activación e intensidad. El sujeto encuestado selecciona su respuesta sin utilizar intermediarios verbales para describir su experiencia (Redondo, 2005)

La intervención lúdica, será realizada por el psicólogo de la institución, con una herramienta que ya es utilizada en la Fundación Pérez Scremini, que es una caja de juegos, con la particularidad de contar con elementos profilácticos en la misma referentes a los tratamientos que son sometidos estos niños. (bolsa de quimioterapia, inyectables, mariposas, etc.)

- b. Abordaje cualitativo: a través de entrevistas en profundidad y observación participante. Las entrevistas en profundidad serán realizadas al padre, madre o tutor a cargo del paciente. Con el fin de valorar su percepción de la enfermedad y de cómo ve el tránsito del niño por la misma.

Se realizarán entrevistas de profundidad a profesionales del ámbito de la salud mental de la institución. Por un lado al psicólogo, quien es el encargado de llevar a cabo la técnica de juego, y por el otro a la psiquiatra para contar con otro aporte desde una óptica más externa ya que no es quien aplica esta técnica.

Dichas entrevistas se realizarán en las dos semanas siguientes a la aplicación del SAM, las que rondarán en tres ejes temáticos: juego, cáncer y hospitalización.

Las mismas serán analizadas por tres investigadores externos, para contar con la validez y fiabilidad de las mismas.

En paralelo a las intervenciones lúdicas se comenzará con la observación participante, que permitirá evaluar de modo indirecto el comportamiento del niño ante las distintas etapas del tratamiento, al igual que la respuesta de la familia y el personal sanitario a cargo. Se llevará a cabo en tres turnos aleatorios, de 6 a 12hs; de 12 a 18hs; de 18 a 0 hs; contando con un cuaderno de registro, abarcando todo el piso de internación. Los horarios seleccionados están relacionados con los turnos que los pacientes son transferidos a quimio, radio u otros estudios.

El análisis del SAM se realizará mediante la herramienta descriptiva SSPS, para visualizar la frecuencia de las respuestas de la población en cada momento de la aplicación de la técnica. Por otro lado, las entrevistas serán analizadas por atlas ti, con el fin de generar categorías que puedan ser analizadas y comparadas.

- Consideraciones éticas.

La participación en el estudio será voluntaria, abierta a todos los pacientes de 5 a 12 años con sus respectivos padres o tutores. Se informará a los niños con sus

respectivos padres o tutores sobre la naturaleza del estudio, solo a los adultos se les solicitará la firma de un consentimiento informado para constatar su participación y la del niño en el mismo, según establece el Decreto CM 515 del Poder Ejecutivo 4/08/2008 de Investigación con Seres Humanos, siguiendo los criterios éticos allí establecidos.

- Cronograma de ejecución.

	meses	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	Selección y adecuación de instrumentos									
2	Contacto con la Fundación y con la población a trabajar									
3	Aplicación de test y observación participante									
4	Entrevistas en profundidad									
5	Análisis de datos y de entrevistas									
6	Redacción de informe con los resultados									
7	Difusión y Publicación									

- Resultados esperados.

Se espera de este estudio exploratorio, obtener datos acerca de cómo funcionan las estrategias de juego que se utilizan durante la hospitalización de niños con cáncer de la Fundación Pérez Scremini y sus repercusiones.

Generar evidencia científica de cómo es la percepción de los niños y sus familiares sobre su enfermedad, sobre el juego dentro del hospital y de las emociones implicadas en el proceso.

Si bien el estudio se focalizará en una de las técnicas empleadas por los profesionales de la institución, resulta relevante conocer que otras estrategias de juego que se utilizan durante la hospitalización de niños con cáncer.

Pretende realizar una contribución en el desarrollo del juego como reforzador de emociones positivas en niños hospitalizados con cáncer que lleve al interés por continuar con investigaciones sobre la temática.

Por último, se considera relevante visualizar el rol del psicólogo en todas las fases del tratamiento, además de la necesidad de una formación específica en psicooncología.

- Referencias bibliográficas

Amorín, D (2008) Apuntes para una posible psicología evolutiva. Montevideo, Uruguay. Editorial Psicolibros. 1ª. Edición. Tomo I.

Celma, A. (2009) Psicooncología infantil y adolescente. Hospital Infantil Universitario Miguel Servet de Zaragoza. Psicooncología. Vol. 6, Núm. 2-3, 2009, pp. 285-290. Recuperado de: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0909220285A/15116>

Guzmán, V (2006). La narrativa como recurso terapéutico para disminuir los niveles de ansiedad en niños hospitalizados (Tesis). Universidad de Colima. Recuperado de: http://digeset.ucol.mx/tesis_posgrado/Pdf/VERONICA MIRIAM GUZAN SANDOVAL.pdf

Huizinga, J. (1972). Homo Ludens. Alianza Editorial. Madrid.

Indicadores Básicos de salud de Uruguay (2013) Ministerio de Salud Pública. Uruguay. Recuperado de: <http://www.msp.gub.uy/publicaci%C3%B3n/indicadores-b%C3%A1sicos-de-salud-de-uruguay>

Oklander, V. (1992). Ventanas a nuestros niños. Terapia gestáltica para niños y adolescentes. Editorial Cuatro Vientos. Chile.

Organización Mundial de la Salud (1948). ¿Cómo define la OMS la salud? Recuperado de: www.who.int/suggestions/faq/es

Organización Mundial de la Salud (2015). El cáncer infantil en las Américas. Recuperado de: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=18352&Itemid=.

Organización Mundial de la Salud. Cáncer (s/f). Recuperado de <http://www.who.int/topics/cancer/es/>

Piaget, J. (1964) Seis estudios de Psicología. España. Editorial Labor, SA

Redondo, J. (2005) Estudio normativo del valor afectivo de 478 palabras españolas. Universidad de Santiago de Compostela. España. Recuperado de: <http://www.uv.es/revispsi/articulos2.05/7-REDONDO.pdf>

Mayordomo, J.(2000) Psicólogos contra el cáncer infantil. Edición impresa. EL PAÍS. Sevilla, España. Recuperado de: http://elpais.com/diario/2000/07/18/salud/963871201_850215.html

Norma General Técnica N°32 (2005) Protocolo alivio del dolor y cuidados paliativos para el niño con cáncer. Departamento de Asesoría Jurídica del Ministerio de Salud. Santiago de Chile. Recuperado de: <http://www.cuidadospaliativos.org/uploads/2010/05/Protocolodealiviodeldolorycuidadospaliativosparaelniñoconcáncer.pdf>

Seligman, M. (2010) Flourish: Positive Psychology and Positive Interventions. The Tanner Lectures on Human Values. Delivered at The University of Michigan. EE.UU. Recuperado de: http://tannerlectures.utah.edu/documents/a-to-z/s/Seligman_10.pdf

Tutaya, A. (2001) Dolor en pediatría. Revista Pediátrica Vol 4, N°2. Recuperado de: http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/paediatica/v04_n2/pdf/dolor_pediatria.pdf

Valencia, A. Flores, A. y Sánchez J.(2006) Efectos de un programa conductual para el cuidado de pacientes oncológicos pediátricos. Universidad Nacional Autónoma de México. Revista mexicana de análisis de la conducta 2006 número 2 (dic) Recuperado de: <http://journals.iztacala.unam.mx/index.php/smac/article/viewFile/54/56>

Vargas-Mendoza, J. E. (2009) Atención psicológica del cáncer infantil. México: Asociación Oaxaqueña de Psicología A.C. Recuperado de: www.conductitlan.net/atencion_psicologica_del_cancer_infantil.ppt

Vázquez, C. (2006) La Psicología Positiva en Perspectiva. Sección Monográfica. Papeles del Psicólogo, 2006. Vol. 27(1), pp. 3-8. España. Recuperado de: www.cop.es

Vera Poseck, B. (2006) Psicología positiva: una nueva forma de entender la psicología. Sección Monográfica. Papeles del Psicólogo, 2006. Vol. 27(1), pp. 3-8. España. Recuperado de: www.cop.es

Winnicott, D. (1993). Realidad y juego. Recuperado de: <http://imago.yolasite.com/resources/WINNICOTT,%20Realidad%20y%20juego.pdf>

CONSENTIMIENTO INFORMADO

(De la niña o niño)

Se trata de un proyecto que se propone realizar un estudio descriptivo sobre las estrategias de juego que se utilizan durante la hospitalización de niños con cáncer de la Fundación Pérez Scremini y el impacto del mismo en la evolución del tratamiento.

Se investigará en lo que respecta al paciente específicamente el impacto de la caja de juegos utilizada por el psicólogo de la institución con la aplicación del SAM.

Se informará que tanto en la recolección y tratamientos de datos, estos serán estrictamente protegidos, que se mantendrá la debida confidencialidad, solo accederán a los mismos las personas que trabajen en esta investigación.

Al firmar reconozco que:

- Se me ha brindado la información necesaria, teniendo la oportunidad de evacuar dudas.
- Acepto que el presente estudio sea analizado y procesado con fines investigativos.
- Acepto que al colaborar con este proyecto me dé o no beneficios directos.
- Acepto que los datos obtenidos podrán ser publicados y/o difundidos en ambientes científicos en forma anónima.
- De forma libre y voluntaria concedo mediante este consentimiento informado para que mi hijo/a sea partícipe de este proyecto de investigación.
- Entiendo que por la participación de mi hijo/a en la investigación no obtendrá ningún tipo de remuneración o resarcimiento económico.
- Comprendo que si mi hijo/a decide abandonar el proyecto basta con solicitarlo al responsable de la investigación.

Nombre del participante:

Firma de padre, madre o tutor: C.I:

Fecha:

Por cualquier consulta contactar con la responsable de la investigación.

Sonaly Da Silva

E-mail: sonalydd@gmail.com

Celular: 096 100 545

CONSENTIMIENTO INFORMADO

(Del responsable y personal de salud mental)

Se trata de un proyecto que se propone realizar un estudio descriptivo sobre las estrategias de juego que se utilizan durante la hospitalización de niños con cáncer de la Fundación Pérez Scremini y el impacto del mismo en la evolución del tratamiento.

Se investigará en lo que respecta a los responsables del pacientes mediante la aplicación de una entrevista en profundidad.

Se informará que tanto en la recolección y tratamientos de datos, estos serán estrictamente protegidos, que se mantendrá la debida confidencialidad, solo accederán a los mismos las personas que trabajen en esta investigación.

Al firmar reconozco que:

- Se me ha brindado la información necesaria, teniendo la oportunidad de evacuar dudas.
- Acepto que el presente estudio sea analizado y procesado con fines investigativos.
- Acepto que al colaborar con este proyecto me dé o no beneficios directos.
- Acepto que los datos obtenidos podrán ser publicados y/o difundidos en ambientes científicos en forma anónima.
- Entiendo que por la participación en la investigación no obtendré ningún tipo de remuneración o resarcimiento económico.
- Comprendo que si decido abandonar el proyecto basta con solicitarlo al responsable de la investigación.

Nombre del participante:

Firma: C.I:

Fecha:

Por cualquier consulta contactar con la responsable de la investigación.

Sonaly Da Silva

E-mail: sonalydd@gmail.com

Celular: 096 100 545

Modelo de entrevista a madre/ padre/ tutor

¿Cómo recibieron el diagnóstico de cáncer? ¿Cómo se enteran, cuándo? ¿Y cómo lo sintieron?

¿Pueden identificar qué emociones predominaron en ese momento?

¿Le informaron al niño inmediatamente? ¿Cómo lo hicieron?

¿Qué reacción tuvo el niño ante la noticia?

¿Qué cambios notaron en la familia y en el niño?

¿Cómo se organizan con los días de internación?

¿Cómo ven el comportamiento del niño antes de recibir algún tratamiento (quimio, radio, etc.)?

¿Pueden visualizar algún cambio de humor o de comportamiento luego de jugar con el psicólogo con la caja de juegos? ¿Consideran que tiene algún efecto en el niño?

En este transitar de la enfermedad, ¿qué cosas han cambiado en su vida cotidiana?

¿Qué actitud consideran que tiene el niño frente a la enfermedad?

**Modelo de entrevista para profesionales de la salud mental de la Fundación
Pérez Scremini**

¿Cómo perciben al niño y a la familia cuando llegan a la Fundación con respecto a la enfermedad?

¿Qué importancia tiene la implementación del juego en estos pacientes?

¿Qué repercusiones perciben del empleo de la caja de juegos previo a las intervenciones médicas (quimio, radio, etc.)?

¿Qué modificaciones perciben del niño y la familia durante la hospitalización?

SAM (Self-Assessment Manikin)

