

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

“EFECTIVIDAD DE LA TERAPIA DE JUEGO  
NO DIRECTIVA EN LA ATENCION EMOCIONAL  
A NIÑOS/AS HOSPITALIZADOS/AS POR  
ENFERMEDADES TERMINALES”.

INFORME FINAL DE INVESTIGACION  
PRESENTADO AL HONORABLE CONSEJO DIRECTIVO  
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

POR

SOFIA HELENA MAZARIEGOS SOTO

PREVIO A CONFERIRSELE EL TITULO DE

PSICOLOGA

EN EL GRADO ACADEMICO DE

LICENCIADA

GUATEMALA, JULIO DE 1,997.

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
Biblioteca Central

13

T(1078)

C.4

# TRIBUNAL EXAMINADOR

Licenciado Abraham Cortez Mejía  
D I R E C T O R

Licenciada Miriam Elizabeth Ponce Ponce  
S E C R E T A R I A

Licenciada Loris Pérez Singer de Salguero  
REPRESENTANTE CLAUSTRO CATEDRATICOS



ESCUELA DE  
CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
Edificio M-5, Ciudad Universitaria, Zona 12  
tel. 4780790-4, 4780995, ext. 490-1  
ctos: 4780902, 4787219, fax 4789914  
e Mail USACPSIC@edu.gt  
GUATEMALA, CENTRO AMÉRICA

cc: Control Académico  
CIEPs.  
archivo

REG. 4086-88

CODIPs. 618-97

DE ORDEN DE IMPRESION INFORME FINAL DE  
INVESTIGACION

Julio 10 de 1997

Alta Estudiante  
Licenciada Helena Mazariegos Soto  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
Edificio

Alta Estudiante

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted  
Punto TERCERO (3o.) del Acta VEINTITRES NOVENTA Y SIETE (23-  
de Consejo Directivo, de fecha 9 de julio del año en curso,  
copiado literalmente dice:

TERCERO: El Consejo Directivo conoce el expediente que  
tiene el Informe Final de Investigación titulado:  
"ACTIVIDAD DE LA TERAPIA DE JUEGO NO DIRECTIVA EN LA ATENCION  
PSICOLÓGICA DE NIÑOS/AS HOSPITALIZADOS/AS POR ENFERMEDADES  
CRÓNICAS", de la Carrera Licenciado en Psicología, realizado  
:

LICENCIADA HELENA MAZARIEGO SOTO

CARNET No. 83-14216

Este presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la  
Licenciada Sonia Guadalupe Toledo Cancino y revisado por la  
Licenciada Mayra Angelina Gutiérrez Hernández.

En base en lo anterior, el Consejo Directivo AUTORIZA LA  
RESERVA del mismo para los trámites correspondientes de  
graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo  
para elaborar Investigación o Tesis, con fines de graduación  
profesional."

Respectivamente,

" ID Y ENSEÑAD A TODOS "

  
Licenciada Miriam Elizabeth Ponce Ponce U.S.A.C.  
SECRETARIA



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS  
DE GUATEMALA



ESCUELA DE  
CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
Edificio M-5, Ciudad Universitaria, Zona 12  
Tels. 4780790-4, 4780895, ext. 400-1  
Directos: 4786902, 4787219, fax 4789914  
e Mail: USACPSIC@edu.gt  
GUATEMALA, CENTRO AMÉRICA

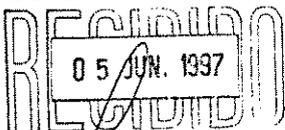
CIEPs. 010-87

ROS. 4986-88

Guatemala, 4 de junio de 1,997.

INFORME FINAL

Universidad de San Carlos  
ESC. CIENCIAS PSICOLÓGICAS



*M 17-10* LCRA

SEÑORES  
CONSEJO DIRECTIVO  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
EDIFICIO

SEÑORES:

Me dirijo a ustedes para informarles que la Licenciada Mayra  
I. Gutiérrez Hernández, ha procedido a la revisión y aprobación  
del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN**, titulado:

**"EFECTIVIDAD DE LA TERAPIA DE JUEGO NO DIRECTIVA EN LA ATENCION  
EMOCIONAL A NIÑOS/AS HOSPITALIZADOS/AS POR ENFERMEDADES TERMINALES"**

CARRERA: LICENCIATURA EN PSICOLOGIA

NOMBRE

SOFIA HELENA MAZARIEGOS SOTO

CARNE No.

83-14216

Agradeceré se sirvan continuar con los trámites correspondientes,  
para obtener **ORDEN DE IMPRESION**.

Atentamente,

"ID Y RESPALDO A TODOS"

*[Signature]*  
LICDA. FANTASIOS DE MALDONADO  
COORDINADORA  
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGIA



ERDM/edr

c.c. Docente Revisor  
Archivo

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS  
DE GUATEMALA



ESCUELA DE  
CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
Edificio M-5, Ciudad Universitaria, Zona 12  
Tels. 4700700-4, 4780065, ext 400-1  
Directos: 4780002, 4787210, fax 4780914  
e Mail: USACPSIC@edu.gt  
GUATEMALA, CENTRO AMÉRICA

Guatemala,  
4 de junio de 1,997.

LICENCIADA:  
EDITH RIOS DE MALDONADO, COORDINADORA  
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGIA  
EDIFICIO

LICENCIADA RIOS:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle  
que he procedido a la revisión del **INFORME FINAL DE INVESTIGACION**,  
titulado:

**"EFECTIVIDAD DE LA TERAPIA DE JUEGO NO DIRECTIVA EN LA ATENCION  
EMOCIONAL A NIÑOS/AS HOSPITALIZADOS/AS POR ENFERMEDADES TERMINALES"**

CARRERA: LICENCIATURA EN PSICOLOGIA

NOMBRE

CARNE No.

**SOFIA HELENA MAZARIEGOS SOTO**

**83-14216**

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos  
establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito  
**DICTAMEN FAVORABLE**, solicitando continuar con los trámites corres-  
pondientes.

Atentamente,

**"DÉ Y ENSEÑE A TODOS"**

LICDA.

EDITH RIOS DE MALDONADO M.  
COORDINADORA

c.c. archivo  
Docente Revisor a



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS  
DE GUATEMALA



ESCUELA DE

CIENCIAS PSICOLÓGICAS

Edificio M-5, Ciudad Universitaria, Zona 12

Tels. 4760790-4, 4760885, ext 490-1

Directos: 4760902, 4767219, fax: 4760914

e Mail: USACPSIC@edu.gt

GUATEMALA, CENTRO AMÉRICA

Guatemala,

3 de junio de 1997.

Licenciada

Edith Ríos de Maldonado, Coordinadora  
Centro de Investigaciones en Psicología

Licenciada de Maldonado:

Por este medio hago de su conocimiento que tuve a mi cargo la asesoría del Informe Final de Investigación titulado: "EFFECTIVIDAD DE LA TERAPIA DE JUEGO NO DIRECTIVA EN LA ATENCIÓN EMOCIONAL A NIÑOS/AS HOSPITALIZADOS/AS POR ENFERMEDADES TERMINALES", de la estudiante **SOFÍA HELENA MARRASIGOS SOTO**, Carné No. 83-14216 de la Carrera de LICENCIATURA EN PSICOLOGIA.

Por considerar que el mismo reúne los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs.-, autorizo para que se continúe con el trámite correspondiente.

Reconozco además, el esfuerzo realizado por dicha estudiante y su sensibilidad al trabajo con niños.

Atentamente,

"ID Y RUSCER" "TODOS"

LICDA. **SOFÍA G. TELLO C.**

ASESORA



c.c. Estudiante  
Archivo

PROPIEDAD DE LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
Biblioteca Central



ESCUELA DE  
CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
Edificio M-5, Ciudad Universitaria, Zona 12  
Tels. 4780790-4, 4780885, ext. 490-1  
Directos: 4780802, 4787219, fax 4789914  
e Mail: USACPSIC@edu.gt  
GUATEMALA, CENTRO AMERICA

cc.: Control Acad.  
CIEPs.  
archivo

REG. 4086-88 (Reposición)

CODIPs. 1104-88

APROBACION DE PROYECTO DE  
INVESTIGACION Y NOMBRAMIENTO DE ASESOR

Julio 9 de 1997

Señor Estudiante  
Sofía Helena Mazariegos Soto  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
Edificio

Señorita Estudiante

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto DECIMO PRIMERO (11o.) del Acta CUARENTA Y NUEVE (40) y OCHO (49-88) de Consejo Directivo, de fecha veintiocho (28) de noviembre de 1988, que copiado literalmente dice:

DECIMO PRIMERO: El Consejo Directivo conoce el expediente que contiene el Proyecto de Investigación titulado: "NECESIDADES DE APOYO EMOCIONAL EN NIÑOS CON TRATAMIENTO POR ENFERMEDADES TERMINALES EN EL SERVICIO DE PEDIATRIA DEL HOSPITAL GENERAL SAN JUAN DE DIOS", de la carrera: Licenciatura en Psicología, elaborado por:

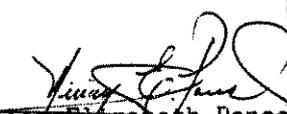
SOFIA HELENA MAZARIEGOS SOTO

CARNET No. 83-14216

El Consejo Directivo considerando que el proyecto en referencia satisface los requisitos metodológicos exigidos por el Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs., resuelve aprobarlo y nombrar como asesor al Licenciado Mario Antonio Siliézar Barrios."

Atentamente,

" DID Y ENSEÑAD A TODOS "

  
Licenciada Miriam Elizabeth Ponce Ponce  
SECRETARIA



ACTO QUE DEDICO:

A

Hugo Estuardo Cordón Avila

A mis padres

Apolo Eduardo Mazariegos González  
Clemencia Soto Bonilla

A mi abuelita

Elena Bonilla de Soto

A la memoria de mis abuelitos

Apolo Mazariegos Dardón  
Sofía González de Mazariegos  
Francisco Soto Arriaza

A mis tíos, primos, cuñados, (as) y sus familias

A la memoria de mis tíos

Julio Bonilla González  
Luisa Ruby Mazariegos de Ortiz  
Rodolfo Soto Bonilla

A mi prima

Irene Ruiz de Villagrán

A

Miriam Avila de Cordón

A mis amigos y compañeros (as)

Juan Luis Paiz  
Gustavo Cruz del Pinal  
Sonia Reyes de Trabanino  
Ana Silvia Polanco de Eran  
Vilma Rojas

A la memoria de mi amigo y compañero

Iván Ernesto González F.

3 QUE DEDICO:

Universidad de San Carlos de Guatemala

Escuela de Ciencias Psicológicas

Personal del Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs-

y las profesionales:

- . Rosa María Villatoro de López
- . Sonia Guadalupe Toledo C.
- . Mayra Gutiérrez H.
- . Edith Ríos de Maldonado
- . Felícita González Aguilar
- . Estela Zamora Almengor
- . Mayra Luna de Alvarez
- Felipe Alberto Soto
- Abraham Cortez
- Rodolfo Ortíz Amiel
- Estavio Aguilar
- El Anzueto Maldonado
- Estela Castillo de Rodríguez

pacientes del Servicio de Hematología-Oncología Pediátrica del  
al General San Juan de Dios

memoria del niño Néstor Salvador González

PADRINOS:

LICDA. MAYRA GUTIERREZ HERNANDEZ.

LICDA. SONIA GUADALUPE TOLEDO.

LICDA. ESTELA ZAMORA ALMENGOR.

LIC. APOLO EDUARDO MAZARIEGOS GONZALEZ.

### AGRADECIMIENTOS

Para la elaboración de este estudio se agradece toda la colaboración brindada por la licenciada María Teresa Gaitán Juárez, jefe de la Sección de Psicología del Hospital General; al doctor del Anzueto Maldonado, Jefe de Hematología-Oncología Pediátrica y su personal médico y paramédico; a los Miembros del Departamento de Investigación del Hospital; a los niños y niñas hospitalizados en dicho servicio y a las familias de dichos pacientes. Se agradece la orientación metodológica y psicoterapéutica brindada por las licenciadas Sonia Guadalupe Toledo C. -asesora- y Mayra Angelina Gutiérrez H. -revisora- en este trabajo de investigación.

PROPIEDAD DE LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
Biblioteca Central

## PRESENTACION

siguiente informe final de investigación titulado "Efectividad de la terapia de juego no directiva en la atención emocional a niños/as hospitalizados/as por enfermedades terminales" realizado por la estudiante Sofía Helena Mazariegos Soto, se da a conocer a los miembros del Consejo Directivo y al Centro de Investigaciones Psicológicas de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, previo a optar el título de psicóloga en el grado de Licenciatura.

---

## PROLOGO

hace mucho tiempo se han estudiado los efectos de la talización y enfermedad en los niños. Se sabe que sufren os de conducta cuando están hospitalizados debido a la acción del hogar y su reubicación en un ambiente ño. Resienten la pérdida de autonomía y control ya alcanzados temor al daño y a la muerte. Por ello se requiere de un apoyo lógico que se adecúe a las circunstancias de cada niño/a en su a situación personal. En los niños y niñas con enfermedades nales debe considerarse también los cambios en la dinámica iar y los conceptos que los niños tienen sobre su dolor, nedad y muerte.

presente estudio se conoció el estado emocional de los niños as diagnosticados con una enfermedad terminal en la Sala de ología-Oncología Pediátrica del Hospital General San Juan de Con base a dicho diagnóstico se les brindó apoyo psicológico vés de un programa de Psicoterapia. Este programa se orientó ipalmente a reducir la tensión y ansiedad que produce la talización en estos niños. Se les proporcionó la oportunidad ntener la autoestima e independencia apropiadas mediante su cipacipación en la terapia de juego no directiva. Con el nte trabajo se probó la efectividad de esta terapia. Por ello recomendarse para su aplicación en un programa constante o del servicio hospitalario.

nsidera que con este estudio se contribuye a establecer náticamente la orientación y apoyo psicológico a niños y , a sus familias y al personal médico y paramédico. Este nal en muchos casos aun desconoce que la atención a la salud l es esencial y debe acompañar al tratamiento médico de nedades físicas. Habrá quienes opinen que habiendo un mal stico en el medio -como es el caso de las enfermedades nales- la labor pueda carecer de importancia, sin embargo, ras un niño o niña viva tiene el derecho de recibir atención ral en salud. En el sistema hospitalario aun no se ve como idad atender y tratar el componente emocional de los problemas s pacientes.

primer capítulo se encuentra la presentación del problema, su teórico referencial y la hipótesis de investigación. En el do las técnicas y los instrumentos que fueron utilizados. En rcer capítulo se presenta un resumen de los casos atendidos y ce un análisis e interpretación de los datos obtenidos en la acción de la terapia de juego no directiva. Y en el cuarto ulo se dan a conocer las conclusiones obtenidas y se hace encia a las recomendaciones que se plantearon.

Con base a observaciones realizadas al efectuar la práctica psicológica en el Servicio de Hematología-Oncología Pediátrica del Hospital General San Juan de Dios se pudo constatar que los niños y niñas requerían de un apoyo emocional y que el servicio carecía de un Programa sistemático de atención psicológica para sus pacientes. Se decidió, entonces, establecer las necesidades psicológicas particulares de los mismos y brindarles la atención psicológica adecuada a través de la aplicación de la Terapia de Juego No Directiva.

Los niños/as de este servicio padecen en su mayoría enfermedades terminales en las que el pronóstico es fatal y el tratamiento, que generalmente consiste en radioterapia y quimioterapia, provoca reacciones secundarias muy desagradables tales como caída del cabello, aumento de peso, vómitos, etc.

Por referencia familiar se sabe que los niños/as manifiestan cambios en su conducta al ser objeto de tratamiento médico, hospitalización y cuidados especiales. Reaccionan según la conciencia que tengan de su problema, se manifiestan confusos, temerosos, indiferentes, caprichosos, manipuladores o requieren mimos y cuidados como se les daban cuando eran más pequeños, a manera de regresión.

Existen cambios también en la dinámica familiar de acuerdo a la manera en que los miembros de la familia vivencian la experiencia.

Así puede hablarse de padres sobreprotectores, indiferentes, irritables, deprimidos, angustiados, atemorizados, etc. Entre los hermanos suele observarse que experimentan celos por los cuidados brindados al niño/a o mucha tristeza, según la comprensión que alcancen a tener del problema.

Entre los factores que inciden en la forma en que el niño/a y su familia enfrentan la situación deben tomarse en cuenta la dinámica familiar, los niveles de escolaridad, la cultura y dentro de ella la religión, los recursos económicos, sus redes de apoyo y otras características particulares.

Entre las causas que influyen en los cambios de conducta de los niños/as hospitalizados/as y que se tomaron en cuenta durante la relación terapéutica, se encuentran la separación de la familia y su adecuación en un nuevo ambiente, la pérdida de autonomía y control ya alcanzados y el temor al daño y a la muerte.

de los factores que inciden en el proceso de separación que en los niños/as están el tiempo de hospitalización, el tiempo que los padres permanecen con ellos, el dolor físico real, la situación de procedimientos médicos, el confinamiento en la cama, fuerza del yo de los niños/as, la relación con el personal del hospital, el grado en que el niño mantiene una relativa estabilidad su salud, la preparación que haya tenido para ser hospitalizado/a y las actividades que realice durante su estancia en el hospital (Schaefer y O'Connor 1983:194).

Es necesario tomar en cuenta también que hay niños que sufren ansiedad ante la hospitalización. Otros se resisten a la regresión y manifiestan agresivos frente a las enfermeras y personal médico o se rehusan a cooperar en su tratamiento médico. Es importante considerar también los conceptos que tienen los niños/as ante su dolor y enfermedad o frente a la muerte, factores que intervienen también en el proceso de la hospitalización y que cuando se ven distorsionados pueden provocar confusión, pánico y culpa.

Los procedimientos médicos y quirúrgicos-como la biopsia de médula espinal-pueden producirles miedo en relación a que se lesione o se les dañe alguna parte de su cuerpo. El dolor físico puede alterarse por la experiencia psicológica vivida por los niños/as.

La terapia de juego no directiva se sustenta en la teoría rogeriana del desarrollo de la personalidad. Ésta considera que cada individuo posee una fuerza interior que lo dirige hacia la autorrealización, madurez e independencia. Establece que el niño debe ser responsable de su propio crecimiento y el papel del terapeuta es facilitar el crecimiento. Los niños/as tienen la oportunidad de actuar a través de este medio todos sus sentimientos acumulados de tensión, frustración, inseguridad, agresión, temor, perplejidad y confusión (Gardner, 1994:24).

Además de la terapia se desarrolla la confianza en los niños/as cuando se les permite la expresión de sentimientos. La relación adulto-niño y el niño con otros niños ayuda a obtener consuelo y seguridad, contribuye al desarrollo de la autoestima por medio del reconocimiento de los límites del yo.

La participación en el salón de juegos permite que el niño/a sea activo, se desenvuelva en un ambiente más familiar con mayor libertad de expresión. Aprende a dominar dicho ambiente, a manejar tensiones y a relacionarse con otros. La actividad desarrollada en el juego ayuda a fomentar sentimientos de normalidad y contribuye en el desarrollo de la identidad.

jugar con juguetes que simbólicamente representaron los procedimientos médicos, se estimularon los pensamientos y fantasías. Esto permitió una visión distinta de la que se temía y los mecanismos de autoseguridad para enfrentar las tensiones y ocupaciones que se comparten con otros niños/as en condiciones similares.

participar en un programa de juego permitió un cuidado más completo de la salud, redujo y evitó el incremento de ansiedad en los niños/as, éstos cooperaron mejor con el tratamiento médico.

drán adaptarse mejor en el próximo período de hospitalización si elven con menor resistencia.

Las experiencias que forman parte de la hospitalización y sus efectos en los niños/as, ameritan intervención psicológica ya que no ser así se ponen en riesgo de sufrir perturbaciones emocionales reactivas que pueden tener consecuencias a largo plazo e interferir en la calidad de vida que los niños/as puedan tener en relación con el pronóstico de su enfermedad.

En el presente trabajo se demostró la efectividad de la terapia de juego no directiva en la atención a niños/as con enfermedades crónicas ya que se brindó apoyo emocional a los pacientes del servicio de Hematología-Oncología Pediátrica; se redujo su tensión, ansiedad y se les dio la oportunidad de mantener su independencia y autoestima a través de su participación en las sesiones.

Se trabajó con todos los casos de niños y niñas con enfermedades crónicas que se encontraban en dicho servicio; se realizaron evaluaciones individuales con el test proyectivo del dibujo de la figura humana de Elizabeth Koppitz, luego se llevaron a cabo sesiones de terapia de juego no directiva individuales y grupales.

Posteriormente se realizó el retest a fin de evaluar las variaciones de indicadores emocionales que hacen evidente el nivel de conflicto emocional.

La realización de este estudio se consideró importante por ser un aporte al conocimiento de técnicas y procedimientos efectivos para el tratamiento de niños/as enfermos/as.

Se logró comprobar la hipótesis planteada:

La terapia de juego no directiva disminuye los conflictos emocionales en niños/as hospitalizados por enfermedades crónicas".

En la terapia de juego no directiva se abordaron las necesidades emocionales en los pacientes; permitió la atención psicológica en los niños/as en forma individual y grupal, lo que disminuyó la tensión y ansiedad que causa la hospitalización.

Facilitó la oportunidad de socialización en los niños/as que tienen escasa o ninguna experiencia escolar.

Hubo colaboración por parte del personal médico y paramédico.

Médicos y enfermeras refirieron casos y brindaron información a cada uno de ellos.

Uno de los factores de las limitaciones puede señalarse que la sesión de terapia se adecuaba al estado de salud de cada día y al sistema de atención al que están sujetos los niños/as; el número de sesiones en cada caso depende del tiempo de hospitalización; no en todos los casos se contó con la información y participación de los padres; la terapia se centralizó en los niños/as sin abarcar a los padres y a los hermanos de éstos.

Trabajó con 12 niños con enfermedades terminales diagnosticadas. De los doce casos 8 fueron niños y 4 niñas entre 6 y 12 años de edad con ninguna o poca escolaridad.

Este estudio fue elaborado con la esperanza que tanto autoridades y personal de la salud, reconozcan la importancia de la atención a la salud mental en pacientes con enfermedades somáticas, para atenderlos en forma integral y mejorar su calidad de vida.

## MARCO TEORICO:

### 1. ATENCION DE LA SALUD INFANTIL EN GUATEMALA:

La salud es un proceso cambiante en el que los miembros de una comunidad hacen un esfuerzo solidario para alcanzar el mejor grado de bienestar en lo físico, psicológico y social como un derecho de toda persona para su propia realización. Es pues no la ausencia de enfermedad sino más bien el poder gozar de una calidad de vida, producto de un armonioso funcionamiento integral.

En muchos países, sobre todo en aquéllos que están en situaciones de subdesarrollo, como Guatemala, lo anteriormente expuesto no es una realidad para la mayoría de la población tanto en el aspecto físico como mental y social. El aspecto económico de este país se ve reflejado en las altas tasas de mortalidad infantil, de desnutrición y de padecimiento de múltiples enfermedades; en el alto índice de analfabetismo, bajo ingreso per cápita, insuficiente número de viviendas, alto índice de natalidad, extensas áreas rurales donde la población tiene poco o ningún acceso a los servicios necesarios que le permitan vivir con el bienestar de una salud integral.

La población infantil se enfrenta con la muerte por enfermedades no específicamente definidas como terminales tales como "gastroenteritis y otras enfermedades diarreicas; influenza y neumonía; sarampión entre otras. Estas representan el 63% del total de defunciones de menores de un año (UNESCO\OMEP: 1,982).

A la poca atención de los problemas de salud física se agrega la desatención a la salud mental. Aun en las más altas esferas de la Administración es muy limitada la formación en los aspectos de la conducta humana tanto en el personal médico como paramédico. Este poco conocimiento repercute en todos los niveles de la población, y aun cuando se esté dando algún progreso en el entendimiento de la relación entre los problemas psicológicos y la enfermedad física no se ha dado un entrenamiento a los profesionales de la salud.

En los últimos años se ha querido dar un giro a la salud mental y a la práctica de la psicoterapia como un medio de alcanzarla, con la introducción del Programa de Atención Primaria a la Salud Mental para que toda la población en cualquier circunstancia pueda recibirla.

## ENFERMEDAD SOMATICA Y VIDA PSIQUICA DEL NIÑO

### NIÑO CON ENFERMEDAD TERMINAL

La experiencia del niño enfermo está influenciada por la edad de éste, el grado de desarrollo, las fantasías reactivadas, la severidad de la enfermedad y su respectivo tratamiento.

### ENFERMEDADES TERMINALES:

Las enfermedades terminales se diferencian de las agudas o crónicas en que se vislumbra lo inevitable de la muerte. El pronóstico de la enfermedad afectará al paciente según su personalidad, según las relaciones que tiene con que reaccione y la comprensión que alcance a tener de su situación.

### LEUCEMIA:

En 1846 Virchow introdujo el término 'leucemia' al demostrar que los cambios que habían sido observados en la sangre eran consecuencia de un proceso patológico que afectaba algunos órganos y cuya característica principal era el aumento de los glóbulos blancos.

Diversos tipos de leucemia difieren según la variedad celular, la distribución en edades, manifestaciones clínicas, tiempo de supervivencia y respuesta a los tratamientos. La causa de la enfermedad se desconoce pero se considera que es una neoplasia (formación de un tejido que reemplaza al normal) y que la principal alteración se encuentra en la célula leucémica pues no responde a las fuerzas que regulan su reproducción y maduración. La alteración de la célula puede ser la causa de las manifestaciones clínicas. Entre los agentes que se considera, dan origen o predisponen a la enfermedad están:

Exposición a la radiación y al benzol (benceno);

Deficiencia de anemia aplásica;

Tratamiento prolongado con melfalán;

Lesiones graves en niños, presentadas con anterioridad, aunque éstas pueden ser consecuencia de una leucemia preexistente (estados leucémicos);

Deficiencia de virus;

Alteraciones cromosómicas.

### LEUCEMIA LINFOCITICA AGUDA (LLA)

Es mucho más grave que la crónica. Se debe a la aparición de un número considerable de células jóvenes en formas blásticas en la sangre periférica, los elementos de la médula son substituídos por las pequeñas con núcleos densos.

El diagnóstico de leucemia aguda se establece cuando existe aumento neto del número de leucocitos inmaduros en la sangre periférica y médula ósea. También se afectan el bazo, los ganglios linfáticos y el hígado.

Las manifestaciones clínicas son: anorexia, irritabilidad, palidez, molestias musculares, infecciones, hemorragias anormales (epistaxis, equimosis, petequias), hemorragia o infiltración de leucocitos en el cerebro y partes del sistema nervioso. Si el último está afectado produce: cefalea, vómitos, convulsiones, edemas papilares, trastornos del sensorio, vejiga y riñón, hinchadas, esplénomegalia, aumento de ganglios linfáticos. Suele existir anemia y trombocitopenia.

Según el curso clínico, la leucemia aguda es una enfermedad mortal, sin embargo, con el tratamiento actual específico y de sostén, el pronóstico puede ser satisfactorio en el 40% de niños que han sido atendidos por tres años es positivo.

Tratamiento: Administrado de la siguiente manera:  
Inducción de la remisión: 4\6 semanas  
Vincristina  
Antraciclínico  
L\Asparaginasa

Consolidación: una semana  
Profilaxis del SNC: punción lumbar 2v\sem x 5 dosis  
Mantenimiento\pseudorreinducción o refuerzo con mercaptopurina, metotrexato y vincristina;  
De sostén: transfusiones de sangre, antibióticos y analgésicos

#### LEUCEMIA MIELOBLASTICA O AGUDA MIELOIDE (LAM):

Con el desarrollo de la quimioterapia se observaron reacciones diferentes ante la misma, los niños respondían mejor que los adultos. De esto se dedujo que existían dos tipos de leucemia aguda con manifestaciones clínicas similares pero ésta con mayor adversidad al tratamiento. Los elementos blásticos tienen características citomorfológicas, derivados de granulocitos monocitos. Tienen poca sensibilidad a los agentes quimioterápicos. Se presenta con mayor frecuencia en la edad adulta.

Tratamiento:

Con citosina arabinosa y farmarrubicina.

#### LINFOMAS MALIGNOS

Este término se utiliza para denominar a un grupo de enfermedades con características comunes, por ello no pueden diferenciarse por sus manifestaciones clínicas sino con una muestra de tejido al microscopio. Dichas enfermedades son: Enfermedad de Hodgkin y Linfomas No Hodgkin. Se desconoce su origen pero son consideradas

de naturaleza neoplásica. Afectan en particular al tejido linfoide, los ganglios linfáticos aumentan de volumen.

Los linfomas malignos son otro grupo de enfermedades terminales que han sido responsables de mortalidad infantil. En la actualidad, gracias a los fármacos, radioterapia y cirugía, puede esperarse que se observe una remisión en casi el 50% de los casos.

#### **ENFERMEDAD DE HODGKIN:**

Aunque suele creerse que el origen de esta enfermedad es viral, su etiología no está plenamente establecida.

Sus manifestaciones clínicas son: agrandamiento indoloro de uno o más ganglios linfáticos, dolor en la espalda y tórax, debilidad, pérdida de peso, fiebre, tos, disnea, prurito, estado inmunológico anormal. Cuando afecta el sistema nervioso se manifiesta en: compresión de la médula espinal o de algunos nervios craneales. Puede provocar lesiones en el tubo digestivo. Generalmente se inicia con tumor retroperitoneal, esplenomegalia o hepatomegalia, anemia. Se suele determinar aumento de plaquetas y monocitos en la sangre.

#### **Tratamiento:**

Se administra cada 30 días por 6 ciclos: Mostaza nitrogenada, Vincristina, Prednisona, Procarbacin.

#### **LINFOMA NO HODGKIN:**

Corresponde a un grupo de neoplasias heterogéneas. Estos linfomas son más frecuentes que la enfermedad de Hodgkin. Predisponen a su desarrollo las inmunodeficiencias adquiridas.

Manifestaciones Clínicas: Dependen del sitio en que se localice el tumor. Suele localizarse en la cabeza, cuello, tórax, abdomen. Si afecta el sistema nervioso produce hipertensión intracraneal y alteración en los nervios. Si afecta la médula ósea, puede observarse anemia, trombocitopenia, neutropenia, fiebre, fatiga y pérdida de peso.

#### **Tratamiento:**

Cada 3 semanas por 8-10 ciclos. Se trata inicialmente como la LLA y luego se administra:

Ciclofosfamida, Vincristina, Prednisona y Farmarrubicina.

## **TUMOR DE WILMS:**

Se presenta con más frecuencia en niños entre los 3 y 8 años de edad. Este tumor se asocia con anomalías congénitas familiares. Entre sus manifestaciones clínicas están:

una masa abdominal acompañada de dolor, vómitos o fiebre.

Generalmente la masa mide entre 5-10 cms. Puede también afectar hígado y el pulmón. La hipertensión que se da puede producir insuficiencia cardíaca.

En relación al pronóstico los pacientes diagnosticados antes de 2 años de edad responden mejor al tratamiento.

Es importante el estadio de la enfermedad en el momento en que se diagnostica. Si es en las dos primeras fases de la enfermedad se obtiene un 80% de remisión; un 80% en niños mayores de dos años en las fases II y III; en la fase IV los niños pueden alcanzar dos años vivos y libres de la enfermedad.

El pronóstico también está influenciado por el carácter histológico si afecta a uno o ambos riñones.

### **Tratamiento:**

Se administra en fases:

I- Cirugía y quimioterapia;

II y III- Cirugía, Radioterapia y quimioterapia.

## **NEUROBLASTOMA:**

Este tumor se presenta en niños menores de 15 años. Sus manifestaciones clínicas dependen de la edad del niño, el lugar de origen del tumor y de su grado de diseminación.

En el niño muy pequeño aparece en el abdomen. Cuando aumenta de tamaño puede asentarse en la glándula adrenal y producir también hepatomegalia. La afección en los huesos produce dolor y aumento de sensibilidad. La médula ósea provoca pancitopenia con palidez, petequias y equimosis. Si se presenta hipertensión intracraneal se observa en los niños dolor, vómitos e irritabilidad. En una forma más avanzada suele observarse apatía y anorexia. La diabetes crónica es una manifestación precoz del neuroblastoma en algunos casos.

Según el pronóstico, en niños de 3 años se observa un 23% de supervivencia, después de los 3 años la muerte es rara.

## TUMOR DE BURKITT:

Se describió por primera vez en 1.958 por observaciones realizadas en niños de 2 a 14 años. Se clasifica dentro de los linfomas.

### Manifestaciones Clínicas:

Tumores osteolíticos de crecimiento rápido en el maxilar inferior.

Estos tumores suelen aparecer también en glándulas salivares, riñones, suprarrenales, hígado, corazón, etc. En el sistema nervioso: parálisis de nervios craneales y paraplejía que mejoran con el tratamiento. Su curso es mortal si no se trata con rapidez.

### Tratamiento:

Se administra Ciclofosfamida, Vincristina y Prednisona cada 3 semanas por 8 ciclos.

## OSTEOMA DE EWING:

Tumor óseo de células redondas que aparece con mayor frecuencia en niños y adolescentes y especialmente en varones. Se origina en los huesos largos o en los huesos planos de la cabeza y el tronco (fémur y pelvis).

### Manifestaciones clínicas

Dolor, fiebre, hipersensibilidad local, la afectación de los tejidos varía pero puede ser masiva.

El diagnóstico se realiza a través de radiografías, tomografía computarizada, médula ósea.

### Tratamiento:

Se administra Vincristina, Ciclofosfamida, Dactinomicina, Doxorubicina.

El tratamiento tiene una duración de 3 años aunque la existencia de metástasis en el momento del diagnóstico y la localización del tumor en un lugar proximal tiene mal pronóstico.

## EFECTOS DE LA TERAPÉUTICA:

Los siguientes son los posibles efectos de la terapéutica de las enfermedades terminales según la dosis y la idiosincrasia del paciente, en la administración de:

Vincristina: parestesia, pérdida de reflejos tendinosos, dolor neuropático, debilidad muscular, visión doble, alopecia;

Ciclofosfamida: alopecia, náuseas, vómitos, aumento de pigmentación cutánea;

Metotrexato: leucopenia, aplasia de médula ósea, diarrea, estomatitis ulcerosa, alopecia, dermatitis;

Citosina Arabinosa: depresión de médula ósea, supresión de inmunidad, lesión hepática, trastornos gastrointestinales;

Procárbacina: leucopenia, trombocitopenia, náuseas, vómitos;

Prednisona: susceptibilidad a infecciones, hipertensión, hiperglicemia, síndrome de Cushing;

Mercaptopurina: depresión de médula ósea, anorexia, náuseas, vómitos;

Mostaza Nitrogenada: supresión de médula ósea, náuseas y vómitos (L. Goodman y Alfred Gilman 1,978:1,079).

Los efectos a largo plazo de la quimioterapia pueden ser: lesión de órganos, leucoencefalopatía, esterilidad, lesión miocárdica, fibrosis pulmonar, pancreatitis, sordera y la posibilidad de reaparición de la enfermedad.

#### Enfermedad Somática y vida psíquica:

En las enfermedades somáticas graves se refleja la personalidad anterior del paciente. Las posibles respuestas ante este tipo de enfermedad han sido clasificadas de la manera siguiente:

"Una reacción normal a una angustia o depresión que luego disminuye hasta equilibrarse con el grado de la enfermedad o incapacidad;

Reacción evasiva a través de la negación de la enfermedad acompañada de actividad excesiva y una falsa alegría.

Posteriormente angustia depresiva y poca colaboración con el tratamiento;

Depresión reactiva que al prolongarse implica hipocondría;

Desplazamiento de otras ansiedades en la preocupación de la enfermedad actual;

Invalidez psicológica: manifestación de actitudes, síntomas, temores que impiden el funcionamiento social. Se observa sobre todo en pacientes con enfermedades orgánicas graves o incapacidad severas entre las que están el cáncer, padecimientos cardíacos, tuberculosis o amputaciones" (L. Bellak y L. Small, 1,986:204).

a personalidad premórbida del paciente determina en gran medida la actitud que éste tome ante la enfermedad por lo que la ayuda psicológica que pueda brindarse debe tomar en cuenta las generalidades de las reacciones ante enfermedades somáticas graves paralelamente las individualidades del paciente.

Además de los rasgos clínicos observados en los pacientes con enfermedad grave, se han establecido rasgos dinámicos posteriores al diagnóstico:

Angustia:

significación de gran significado a la enfermedad y síntomas; el paciente aprende a vivir con la enfermedad y se inicia la aceptación: con el paso del tiempo, al aumentar la distancia emocional del episodio original, se alcanza una adaptación en la economía psíquica."(Bellak y Small, 1986:205).

En algunos pacientes dicho proceso de organización se da en forma alterada manifestándose con una división entre las relaciones de objeto y el ello deviene en lo más importante, se establece una regresión a un nivel anterior al alcanzado y se incrementa la reocupación por el propio cuerpo.

El aumento del narcisismo produce cambios en la autoimagen, imagen corporal y en la imagen de los órganos; se observan en una reocupación hipochondríaca, depresión, quejas de malestar en todo el cuerpo que no suelen corresponder con el estado físico, incremento en la autoobservación y angustia.

La enfermedad orgánica tiene simbolismos en el paciente, que pueden tener un significado especial para éste y sus consecuentes reacciones. Por ello es preciso entender la imagen que tiene del órgano enfermo para comprender mejor las reacciones y brindar información para aminorar la angustia.

Enfermedad somática y vida psíquica en el niño:

Está ya bien establecido que la hospitalización a los niños muy pequeños les causa angustia por la separación del hogar y el trato con personas extrañas aunque también existen cambios psicológicos en los niños enfermos que permanecen en sus hogares.

El cambio de actitud en los padres influye. Hay algunos que por no criar al niño lo dejan solo por mucho tiempo otros por el contrario, hacen que el niño se sienta más amado y mimado, pudiendo desencadenar un manipuleo familiar en el que luego se aturdirá cuando al haberse recuperado la dinámica vuelva a cambiar. Habrá mayor inestabilidad si padece una enfermedad en la que hay períodos de remisión y recaída constantes.

Los padres suelen referir que observan cambios en la conducta del niño, berrinches, pérdida de confianza en sí mismo, variaciones en el humor, alteración en la relación con los miembros de la familia, etc.

En la mayoría de los casos al niño no le es posible diferenciar los sentimientos que son causados por la enfermedad dentro de su cuerpo y el sufrimiento que proviene del exterior a través de los medicamentos utilizados para curarla. éstos últimos "pueden ser inclusive los decisivos como causas del colapso psicológico de un niño durante la enfermedad. o para determinar las secuelas de la misma" (Freud, Anna, 1980:133).

Durante la enfermedad el niño se aturde al alterarse las normas emocionales y morales acostumbradas en la dinámica familiar; la alimentación o evacuación intestinal forzada; los engaños y las falsas promesas son también actitudes que pueden influir.

El adulto que es atendido durante una enfermedad, abandona su independencia para reaccionar pasivamente y permitir que se le vea, que se le alimente, que se le ayude en hábitos higiénicos etc. Para el niño, realizar actividades como vestirse, comer, practicar solo hábitos de higiene personal tiene alto significado en su desarrollo físico y en el proceso de separación entre su propio cuerpo y el de la madre. Cuando el proceso se detiene, por los cuidados provenientes del estado de morbilidad, se altera el control físico hasta ahora alcanzado y el niño retorna a actitudes que habían sido abandonadas como producto de su maduración, es decir, experimenta regresiones en el desarrollo de su personalidad. No sólo puede ser producto de los cuidados sino también de la debilidad orgánica que pueda presentarse. Por ello puede manifestarse las defensas de la siguiente manera:

"con oposición, evade limitaciones y cuidados terapéuticos manifiesta agitación, cólera e impulsividad; sumisión e inhibición asociada a una pérdida por ejemplo de la integridad corporal, etc. Suele también observarse un estado depresivo; vergüenza del cuerpo y culpabilidad; sublimación y colaboración por identificación con el médico o uno de los padres" (Ajuriaguerra de J. Marcelli, 1984:402). El niño puede interpretar que está enfermo porque cometió una falta y ese es su castigo.

En algunos niños se observa una lucha por mantener la libertad de movimientos aun si la recomendación médica consiste en reposo.

Niños que han iniciado la marcha se mantienen de pie en sus cunas, incluyendo casos de enfermedad grave. La sujeción del movimiento ocasiona inquietud e irritabilidad.

La indicación de una nueva dieta puede inducir al niño a pensar que ya no se le quiere y que se le castiga y se le ataca al exigirle la ingestión de medicamentos desagradables. Esto sucede en niños con fuertes fijaciones orales. El daño es menor cuando se le niega un alimento deseado que cuando se le obliga a ingerir alguno que no desea.

En relación al dolor corporal, se ha observado que una misma situación dolorosa mientras que un niño la experimenta con gran intensidad otro puede no darle importancia. Esto puede indicar que no es la experiencia dolorosa la diferente sino más bien la presencia de algún significado psíquico. En los niños existe la tendencia a relacionar situaciones externas con un proceso doloroso dentro del cuerpo como áquellas internalizadas con accidentes o heridas. Al niño no le preocupa tanto el dolor cuando sus fantasías inconscientes no son muy dominantes para asociarlas con éste, los soporta y puede olvidarlo pronto. En cambio, un dolor incrementado por la angustia se torna muy importante en la vida del niño e incluso se recuerda y se teme su reaparición. El significado psicológico del dolor puede explicar que el niño puede no temer al personal que le inflige dolor, sino que por el contrario, manifiesta actitudes de estima como consecuencia de una respuesta masoquista pasiva.

En relación a las actitudes subjetivas de los niños, los adultos suelen expresar mayor comprensión a aquéllas que concuerdan con la realidad externa, sin embargo es necesario tener conocimiento de las actitudes emocionales que pueden considerarse irracionales para comprender que "toda acción ejercida en el cuerpo del niño, sea cual fuere su magnitud, despertará en éste fantasías y temores de ser atacado, mutilado y privado de partes valiosas de su propia persona" (Freud; Anna, 1980:160).

Entre los efectos provocados por las medidas terapéuticas y atmósfera emocional en que se administran. Por restricciones limitaciones:

pérdida de logros adquiridos:	palabra, control esfínteres, se les da dar de comer de nuevo.
restricción de movimiento:	m o v i m i e n t o estereotipados (tics).
restricciones alimenticias:	cuando es por poco tiempo no se observa alteración
ingestión forzada de comida y medicamentos	despierta angustia persecutoria y temidos como venenos.
La tolerancia al dolor:	depende de las fantasías inconscientes despiertan angustia ser envenenado, infectado o mutilado.
El dolor provocado por procedimientos terapéuticos	Puede provocar tendencias masoquistas, por ejemplo se quiere y se teme al doctor.
Entre los trastornos más graves: trastornos neuróticos	obsesión por la limpieza como una defensa ante el peligro; fobias frente a la angustia de muerte; niños con un yo débil sin su madre presente pueden desarrollar hipocondría.

Por ello aunque pueda considerarse que las actitudes del niño carezcan de objetividad, éste necesita ayuda. En las reacciones de los niños ante una enfermedad, no debe esperarse a que ésta sea grave o que las intervenciones quirúrgicas sean complicadas para brindar apoyo emocional pues una enfermedad siempre tiene implicaciones psíquicas y emocionales. Para que este apoyo emocional sea adecuado deben conocerse dichas implicaciones; además tomar en cuenta aquéllas relacionadas con la enfermedad evolución fatal si ese fuera el caso.

Según Schaefer y O'Connor (1988) existen cambios de conducta en los niños cuando están hospitalizados y están relacionados con la edad.

Entre los síntomas que más se destacan:

- Los niños aislados que se mantienen en cama, se vuelven inmóviles y callados, no quieren comer y se mantienen con la mirada perdida;
- Se observan regresiones en el desarrollo: pérdida de habilidades higiénicas y sanitarias, neuromusculares, sociales y de madurez emocional;
- Se observan en los niños largos períodos de llanto y vómitos;
- Algunos niños despiertan con pesadillas y no quieren permanecer solos;
- Hay niños que se expresan con resentimiento y con ira, actúan agresivamente con otros niños usando un lenguaje pesado y hacen berrinches;
- Tampoco cooperan con el tratamiento, no desean tomarse los medicamentos o dejarse inyectar y no cooperan con las pruebas de diagnóstico y tratamiento;
- Otros le tienen demasiado temor al tratamiento y hacen un sin fin de preguntas porque se sienten confundidos.

Esto es tan frecuente que sorprende e incluso preocupa cuando no ocurre.

Entre las causas de estas conductas tenemos:

- separación y reubicación en un nuevo ambiente;
- pérdida de autonomía y control;
- temor al daño, a la muerte o a ambos.

Los niños menores de 4 años, al separarse de sus padres, son más sensibles a la ansiedad excesiva que puede producirles el estar enfermos y hospitalizados. El trato con personas extrañas vestidas de blanco actuando también de forma extraña les afecta, además de tener que aceptar las limitaciones físicas de la enfermedad y el sentir que sus padres pueden ya no regresar. A los niños pequeños les suele suceder que al verse solos en el hospital puedan creer que han sido abandonados. Esto puede provocarles temor y pánico.

Robertson en 1958, estableció que la separación de los padres, los niños la viven pasando por tres etapas:

**PROTESTA:** el niño sabe de la necesidad de tener a sus padres cerca y utiliza actitudes que le han servido en el pasado, llora esperando su regreso. Si no llegan el niño actúa con más calma aunque siempre persiste el problema psicológico;

**DESESPERACION:** este período es de gran aflicción. El niño desea a sus padres pero no tiene esperanzas de su regreso y aunque se muestre calmado, puede manifestarse también con ira;

**NEGACION:** debido a la intensidad de sus sentimientos y a la necesidad de la calmar la tensión provocada, el niño los reprime y se interesa por explorar todo lo que le rodea. Esta etapa se da sólo si el tiempo de la hospitalización es muy prolongado. El normalizar la relación padre, madre -hijo requerirá de esfuerzo y tiempo. Por ello es recomendable que siempre haya un familiar con el niño en el hospital.

El efecto de la separación puede tener en la vida de los niños, está determinado también por las siguientes variables: (Schaefer y O'Connor, 1988:194)

- tiempo en que los padres están realmente en el hospital;
- tiempo total que el niño requiera permanecer hospitalizado;
- la imposición de procedimientos médicos;
- dolor físico real que experimenta;
- grado en que el niño regresa a la salud física normal;
- confinamiento en la cama;
- preparación para el hospital;
- actividades que realice mientras está enfermo;
- la fuerza del yo del niño;
- la relación con los profesionales de la salud mientras permanezca en el hospital".

Por ello es útil la relación del niño con un adulto dentro del hospital, alguien en quien pueda confiar y le ayude a reestablecer patrones comunes de relación adulto-niño y además se reduzca la ansiedad de separación.

Los conceptos del niño sobre su dolor y enfermedad también son importantes. Estos conceptos pueden estar distorsionados y provocar confusión, culpa y pánico. No siempre el niño tiene un nivel de comprensión que le permita bien interpretar su enfermedad, así por ejemplo, puede creer que su enfermedad se relaciona con algo malo que hizo o con algún suceso místico.

Puede sentir también que la hospitalización proviene por haber tenido 'malos pensamientos' o por haber hecho algo malo. Puede también sentir miedo de los procedimientos quirúrgicos que se le practique creyendo que su cuerpo pueda sufrir alguna lesión.

### 3. ACTITUDES HACIA LA MUERTE Y SU RELACION CON LA SITUACION EMOCIONAL EN LOS NIÑOS Y NIÑAS

En cuanto a la noción de muerte en el niño, según Ajuriaguerra (1984) se inicia alrededor de dos situaciones muy importantes la percepción de la ausencia y posteriormente la integración de la permanencia de la ausencia. Estas se alcanzan a través de varias etapas:

- Fase de incomprensión total de 0 a 2 años;
- Fase abstracta de percepción mítica de la muerte de 2-4-6 años;
- Fase concreta de realismo y personificación hasta los 9 años;
- Fase abstracta de acceso a la angustia existencial desde los 10-11 años.

Existen investigaciones que demuestran que existen niños pequeños que están cerca de la muerte y tienen conciencia de ello más de lo que los adultos consideran, dándolo a conocer no con preguntas sino más bien con actitudes como impidiendo y rechazando el tratamiento médico aceptado anteriormente. Desean además regresar a su casa si están hospitalizados. Algunas veces tienen percepción de la muerte no por su malestar corporal sino por la repentina actitud de los adultos que le rodean, los que se muestran de pronto demasiado atentos, conversadores y alegres para ocultar su angustia. En este momento el niño necesita contacto y compañía, puede aun sentirse culpable por la tristeza de su familia.

Según Elizabeth Kubler-Ross (1979), el paciente con enfermedad terminal atraviesa varias etapas en la aceptación de la muerte:

- Negación: "ésto no puede estar sucediéndome a mí";
- Ira: "Por qué yo?";
- Negociación: "Dios, si me dejas vivir hasta...yo...";
- Depresión: "no podré hacer lo que quería";
- Aceptación: "de acuerdo, mi tiempo terminó". (En Samayoa, 1995:22).

Estas etapas pueden variar, algunos pacientes pasan por todas las etapas y no todos llegan a la aceptación.

El médico por su parte, no debe abandonar al niño ni a la familia, por el contrario, deberá atender sus requerimientos ya sea de demanda científica o moral. Lo más recomendable es responder a las preguntas del niño sin evasivas, de manera simple y directa ya que si el niño puede conversar libremente con algún adulto, se enfrentará sin temores a tratar el tema.

A través del estudio realizado sobre el concepto de la muerte los niños. Irving Yalom ha llegado a las siguientes conclusiones:

-Los niños están muy preocupados por la muerte de una forma profunda y éste ejerce una gran influencia en su experiencia. En su desarrollo intentarán resolver los temores y el desamparo experimentan con respecto a su propia destrucción;

-Estas preocupaciones empiezan mucho antes de lo que se cree;

-Los niños pasan por una sucesión de etapas en su conciencia de la muerte y en las formas utilizadas para enfrentarse con el miedo a ella;

-Las estrategias que utilizan se basan siempre en mecanismos de negación.

Se observa una preocupación generalizada en los niños por saber dónde venimos pero también la de saber a dónde vamos, por eso preguntan sin reservas y con alguna frecuencia sobre la muerte y qué que ella significa.

Existen teorías que relacionan el concepto de muerte que tienen los niños con su etapa de crecimiento habiendo en ello algunos impedimentos para constatarlo con toda objetividad. Entre ellos:

-La falta de lenguaje y de pensamiento abstracto: La falta de lenguaje limita que los adultos conozcan la experiencia interna de los niños respecto a la muerte. Desde el punto de vista de la psicología evolutiva se establece que siendo el concepto de muerte un concepto abstracto, los niños lo manejarán cuando alcancen una capacidad de abstracción hasta después de los 11 años;

-Desde el punto de vista freudiano, se considera que el niño no capta las verdaderas implicaciones de la muerte y que el miedo a la misma no tiene ningún sentido. Según Freud aun los niños de 8 y 9 años saben muy poco y no tienen temor. [Críticos opinan que Freud relegó este tema y le dio prioridad a la sexualidad. Consideran que no le dio importancia por razones teóricas o personales];

-Prejuicios de los adultos: éstos también impiden averiguar lo que el niño sabe de la muerte. Los estudios que se realizan pueden estar contaminados por los miedos y negaciones propias de los adultos quienes prefieren evadir el tema y dejan de percibir el temor y la angustia que los niños realmente tienen. Un instinto de protección hacia los niños nos hace evitar estos temas;

-Lo que se le enseña al niño: Por el temor que los adultos tienen con respecto a la muerte, sienten la necesidad de evitar a los niños el enfrentarse con todo lo que tenga que ver con ella.

INSTITUTO DE INVESTIGACIONES Y SERVICIOS DE GUATEMALA  
Biblioteca Central

Muchas veces los padres influyen en el concepto distorsionado que los niños tienen sobre la muerte. Además éstos perciben la angustia que causa en los adultos y muchas veces esquivan el tema.

Aunque los adultos sean muy instruidos y estén preocupados por darles una buena instrucción a sus hijos, muchas veces ceden a la angustia que el tema pueda provocar y acuden a la negación o a la ayuda de un mito cultural por lo que difícilmente se mantiene una concepción natural en un niño, más bien existe " una compleja amalgama formada por la conciencia del pequeño, su angustia y sus negaciones . todas entremezcladas con la ansiedad del adulto y sus propias defensas" [Yalom,1984:108].

Es importante reflexionar sobre lo que se debe decir o no al niño y analizar si es por beneficio de éste o del adulto. Emma Furman en un estudio llegó a la conclusión que una información concreta y objetiva ayuda a los niños y les es más difícil superar una situación cuando los adultos disfrazan los hechos.

Específicamente en el niño con enfermedad terminal, se han realizado observaciones, entre las que se encuentran:

La mayoría de los niños se dan cuenta de lo grave de su enfermedad, se percatan de las alteraciones que se han dado en sus vidas, observan los cambios en la conducta y expresión de sus padres y la intensidad del tratamiento;

Les preocupa mucho su salud y su capacidad para continuar funcionando como también la amenaza a la integridad de su cuerpo; Deben soportar los efectos adversos del tratamiento tales como el aumento de peso que les puede hacer sentir poco atractivos y agradables a los demás, la caída del cabello que puede provocar burlas y malos tratos por parte de sus amigos;

La desorganización escolar por las constantes visitas al hospital y la recomendación de quedarse en casa cuando hay peligro de contraer infecciones como varicela y sarampión hacen que el niño llegue a sentirse diferente de los otros;

Por efectos adversos al tratamiento pueden experimentar problemas en la concentración y dificultades en aprender;

Pueden llegar a perder la confianza en sí mismos y a no desear hacer algún esfuerzo;

Se han observado problemas en el comportamiento tales como: dependencia, negación a estar y dormir solos, rabietas, etc. Además en la escuela, pierden el interés por los otros niños, se tornan poco cariñosos, con facilidad lloran y se quejan; participan menos en las actividades y tienden a ocultar sus sentimientos.

Se considera, en general que esto puede deberse a la situación de padecer una enfermedad que amenaza la vida y no sólo por estar enfermos.

Por lo anteriormente descrito se considera de suma importancia el apoyo emocional, a través de la terapia de juego no dirigida a niños a quienes se les ha diagnosticado una enfermedad terminal.

#### 4. DINAMICA PSICOFAMILIAR DEL NIÑO CON ENFERMEDAD TERMINAL

La dinámica sociofamiliar está determinada por varios factores entre los que deben tomarse en cuenta:

- el impacto de la situación del niño enfermo ante las autoridades de salud pública y las reacciones que provoca la política a seguir;
- la concepción filosófico-religiosa de la vida, la salud, la enfermedad y la muerte de los miembros de la familia y la comunidad;
- la situación socioeconómico-cultural de la familia del niño enfermo;
- el tipo de interacción familiar;
- el impacto del progreso de la terapéutica en el pronóstico de las enfermedades terminales, etc.

Los padres del niño con enfermedad terminal, se comueven al relacionar el diagnóstico de la enfermedad con el desenlace final y el aceptarlo les lleva semanas. Pueden experimentar culpabilidad por no haber llevado al niño al médico con anterioridad, enojos y estiman que el médico demoró en determinar el diagnóstico. También experimentan angustia y depresión, las que suelen disminuir al inicio de la terapéutica, manteniéndose siempre incertidumbre y la sobrevivencia del niño sobre todo por las constantes visitas hospital y al observar los efectos secundarios de la terapéutica. Suelen tener dudas de cómo tratar al niño y cómo responder a sus preguntas. No comprenden muy bien las emociones que experimentan tanto ellos como el niño y presentan actitudes contradictorias, estrés y duelo anticipado.

Habrán quienes se documenten exhaustivamente sobre la enfermedad. Suelen también tener problemas en el trabajo y en el cuidado de sus otros niños; se aíslan de su grupo de amigos y de su familia pues consideran injusta su situación. Si se reúnen con mucha frecuencia con otros padres que están viviendo una situación similar, corren a veces el riesgo de girar su vida completamente en torno a la enfermedad del niño. En relación a éste, se aturden con respecto al manejo de la disciplina, actitudes y hábitos acostumbrados.

Entre los cónyuges puede observarse que hay algunos que enfrentan juntos la situación mientras que en otros surge un distanciamiento si el compañero reacciona con indiferencia. La tensión de éstos se agrava si se producen problemas financieros por permanecer más tiempo al cuidado del niño, desatendiendo así la actividad laboral.

es deben superar la inestabilidad que surge en colaborar con el tratamiento y llevar una vida normal al enfrentar problemas psicológicos serios.

Los hermanos del niño enfermo pueden experimentar celos y resentimiento hacia él por la atención especial que sienten que se les presta, sobre todo si ignoran lo que sucede. También pueden sentirse culpables y tristes o relegados y solos.

Una adecuada orientación permitirá que los hermanos del niño no asuman actitudes erróneas consigo mismos y que además participen en el tratamiento, manteniendo una buena relación con el niño.

### TERAPIA DE JUEGO NO DIRECTIVA:

La terapia de juego no directiva se basa en los principios de la terapia centrada en el cliente. Esta última se concibe como una forma de estar con las personas, facilitando de esta forma su crecimiento y cambio. Se fundamenta en el potencial que tiene el individuo para crecer, en relación con otros, al experimentar y comunicar su realidad. La relación con la persona que ayuda está orientada al proceso de la interacción que conduce a un crecimiento psicológico sano.

La terapia de juego centrada en el cliente, al surgir, se ha basado en otras orientaciones. Proviene de los intentos de aplicar el psicoanálisis a los niños debido a la negativa de éstos a responder a la técnica de asociación libre. Anna Freud fue modificando la técnica analítica clásica, jugando se ganaba al niño, se vinculaba con él. Melanie Klein por su parte, utilizaba el juego pues suponía que estaba cargado de emociones que posteriormente interpretaba. Denominó a su enfoque 'análisis lúdico'.

A través del juego, además de realizar interpretaciones, se pretendía reducir la ansiedad. Esto provocaba que el niño deseara continuar con la terapia.

La terapia centrada en el cliente o no directiva conserva "de los freudianos los conceptos de la significación de la conducta aparentemente inmotivada, de permisividad y catarsis, de represión y del juego como lenguaje natural del niño. De los rankianos proviene el enfoque ahistórico, la disminución de la posición de liderazgo del terapeuta, el énfasis en la respuesta a los sentimientos expresados más que a un contenido particular" (Rogers Carl, 1981:209).

Esta terapia se sustenta en la capacidad que tiene el individuo para crecer y autodirigirse. Se ha aplicado a niños y los resultados han sido positivos aun en los casos en que se trató al niño sin la participación de los padres. La respuesta positiva al niño se debe a que una vez experimenta un cambio personal.

mínimo que éste sea. la situación en el ambiente ya no es la misma. Cuando en ambiente se percibe de manera diferente, se reacciona ante él también de manera diferente.

El enfoque de la terapia de juego no directiva fue creado por Virginia Axline (1947) y es paralelo al de la terapia de adultos llevado a cabo por Carl Rogers.

En este tipo de terapia:

El terapeuta deja la responsabilidad y dirección al niño;  
Enfoca al niño como la fuente de su propio crecimiento positivo;  
El papel del terapeuta es facilitar dicho crecimiento;  
Al niño se le acepta como es, se le entiende empáticamente con cordialidad y seguridad;  
Ofrece al individuo la libertad de ser él mismo sin ser evaluado o presionado para actuar;  
El niño juega con sus sentimientos, los trae a la superficie y se enfrenta con ellos, aprende a controlarlos o los abandona;  
El niño "empieza a darse cuenta de su potencialidad para ser un individuo, pensar por sí mismo, tomar sus propias decisiones, hacerse maduro psicológicamente y con lo anterior, tomar conciencia de su individualidad" (Schaefer y O'Connor, 1988:19).

La terapia de juego no directiva se fundamenta en la teoría rogeriana del desarrollo de la personalidad y restauración en la que cada individuo tiene un impulso hacia la madurez, autorrealización, independencia y autodirección. Para ello necesita ser él mismo con completa autoaceptación.

Esta terapia se adecúa a las necesidades de cada niño y sus metas específicas se dirigen a reducir síntomas y a reemplazarlos por la autoaceptación, independencia y aceptación de los demás.

Existen experiencias de su aplicación en todo tipo de conflictos excepto en los casos de autismo y esquizofrenia sin contacto con la realidad.

Principios básicos que guían al terapeuta:

- "-El terapeuta debe desarrollar una relación interna y amigable con el niño, mediante la cual se establece una armonía lo antes posible;**
- El terapeuta acepta al niño tal y como es;**
- El terapeuta crea un sentimiento de actitud permisiva en la relación, de tal forma que el niño se siente libre para expresar sus sentimientos por completo;**
- El terapeuta está alerta a reconocer los sentimientos que el niño está expresando y los refleja de nuevo hacia él de tal forma que logra profundizar más en su comportamiento;**
- El terapeuta observa un gran respeto por la habilidad del niño para solucionar sus problemas, si a éste se le ha brindado la**

oportunidad para hacerlo. Es responsabilidad del niño decidir y realizar cambios;

·El terapeuta no intenta dirigir las acciones o conversación del niño en forma alguna. El niño guía el camino, el terapeuta lo sigue;

·El terapeuta no pretende asegurar el curso de la terapia. Este es un proceso gradual y como tal, reconocido por el terapeuta;

·El terapeuta establece sólo aquellas limitaciones que son necesarias para conservar la terapia en el mundo de la realidad y hacerle patente al niño de su responsabilidad en la relación." (Axline,1994:84).

Primera sesión:En la primera sesión debe crearse un clima de alidez, aceptación y apoyo a través de la expresión verbal, tono e voz,sonrisa, expresión corporal relajada por parte del erapeuta. Se le dan explicaciones al niño sobre el trabajo erapéutico. Se le indica que ese es un tiempo y un espacio special para él donde puede decir lo que quiera y hacer casi todo que es libre de jugar con todo lo que desee y que el terapeuta lo odrá acompañar cuando lo prefiera.

Primeras sesiones:

n las primeras sesiones el niño explora la realidad del tiempo de uego, al terapeuta y su relación con él. Puede probar límites y xpresar conductas agresivas. En este período el terapeuta debe eafirmar su posición con respecto al niño.

Sesiones intermedias:

urante este período se nivelan las conductas agresivas y pueden parecer conductas regresivas. El niño adquiere mayor confianza. e inicia la reorganización de la personalidad y aceptación del yo.

Sesiones posteriores:

e orientan más a la realidad, los niños manifiestan más elementos eales en sus juegos sobre sucesos presentes.

a terapia de juego no directiva puede ayudar a un niño a aceptar n hecho doloroso y a buscar otras satisfacciones aun sin una erapia concurrente de los padres. El niño tiene la oportunidad de anifestarse a través del juego, encuentra calor, comprensión y ompañía. Se siente seguro para relajar sus defensas y percibe ómo se siente sin ellas. No se siente presionado pues en cada omento se le acepta como es. El terapeuta se limita a los entimientos expresados en cada momento de la relación. Cuando el ño brinda material significativo es porque en ese momento tiene a disposición psicológica para hacerlo.

## PREMISAS Y POSTULADOS:

- La experiencia física del dolor puede alterarse por la experiencia psicológica;
- La experiencia de hospitalización puede provocar en el niño, sin atención psicológica, alguna perturbación emocional con consecuencias a largo plazo;
- Los conceptos que el niño tiene sobre su dolor y enfermedad pueden estar distorsionados y provocar culpa, pánico y confusión;
- La experiencia del niño enfermo está influida por la edad que tenga, su grado de desarrollo, las fantasías reactivadas, la severidad de la enfermedad y su respectivo tratamiento;
- El pronóstico de una enfermedad terminal afectará al paciente según su personalidad, según las actitudes con que reacciona y la comprensión que alcance a tener del problema;
- Durante la enfermedad el niño se aturde al alterarse las normas emocionales y morales acostumbradas en la dinámica familiar;
- Debido a los cuidados a los que el niño debe ser sometido, se altera el control ya alcanzado y esto produce regresiones en el desarrollo de la personalidad;
- Un dolor incrementado por la angustia se torna muy importante en la vida del niño e incluso se recuerda y se teme su reaparición;
- Los niños pueden asociar experiencias pasadas en los procedimientos médico-quirúrgicos y aumentar el dolor real;
- Los niños pasan por una sucesión de etapas en su conciencia de la muerte y en los métodos usados para enfrentarse con el miedo a ella;
- La mayoría de los niños se dan cuenta de lo grave de su enfermedad, se percatan de las alteraciones que se han dado en sus vidas, observan los cambios en la conducta y expresión de sus padres y la intensidad del tratamiento;
- La terapia de juego puede ayudar a un niño a aceptar un hecho doloroso y a buscar otras satisfacciones aun sin una terapia concurrente de los padres;
- El niño experimenta cambios emocionales durante una enfermedad somática, para que éstos se aminoren y no provoquen conflictos, es necesario un apoyo emocional paralelo al tratamiento médico;
- La terapia de juego no directiva es una oportunidad que se ofrece al niño para experimentar el crecimiento bajo condiciones más favorables;

## HIPOTESIS DE TRABAJO U OPERACIONAL

"La terapia de juego no directiva disminuye los conflictos emocionales en niños/as hospitalizados/as por enfermedades terminales".

## HIPOTESIS NULA

"La terapia de juego no directiva no disminuye los conflictos emocionales en niños/as hospitalizados/as por enfermedades terminales

## DEFINICION CONCEPTUAL Y OPERACIONAL DE LAS VARIABLES

### VARIABLE INDEPENDIENTE:

Terapia de juego no directiva. Se define como la relación entre el paciente y el terapeuta; oportunidad que se ofrece al niño/a para experimentar crecimiento que hace que la conducta madura llegue a ser más satisfactoria que la conducta inmadura. En dicha relación se encuentra aceptación, respeto, seguridad, comprensión, compañía y libertad por parte del terapeuta.

### Indicadores:

Expresión emocional del niño a través del juego;  
Direccionalidad a las acciones o conversación del niño;  
Permisividad a la conducta del niño;  
Reconocimiento a los sentimientos del niño;  
Respeto a la habilidad para solucionar los problemas;  
Imitaciones necesarias mínimas.

### VARIABLE DEPENDIENTE:

Conflictos emocionales por enfermedad terminal.

Entendiéndose como la problemática psíquica manifestada en los cambios de comportamiento del niño debido a la percepción consciente o intuitiva del padecimiento de una enfermedad grave.

### Indicadores:

Tristeza;  
Alegaciones;  
Agresiones;  
Inseguridad;  
Depresión;  
Dependencia;  
Disminución de la confianza en sí mismos/as;  
Miedos;  
Errinches.

## APITULO II

### TECNICAS E INSTRUMENTOS:

e trabajó con la población formada por 12 niños y niñas hospitalizados en el Servicio de Hematología-Oncología Pediátrica del Hospital General San Juan de Dios comprendidos entre las edades de 6 a 12 años de edad a quienes se les ha diagnosticado alguna enfermedad terminal; provenientes de la ciudad capital y de los departamentos, con ninguna escolaridad o sólo hasta el primer ciclo de la escuela primaria, con un nivel socioeconómico medio, medio bajo y bajo.

### TECNICAS Y PROCEDIMIENTOS DE RECOLECCION DE DATOS:

se realizó un análisis cualitativo a través del estudio de casos.

En cada caso se elaboró la historia del paciente, se realizó una evaluación diagnóstica y se administró el test proyectivo del dibujo de la figura humana de Elizabeth Koppitz. Luego se llevaron a cabo sesiones de terapia de juego no directiva para posteriormente realizar una evaluación final con la administración del retest. Para el análisis se hizo una comparación entre los indicadores emocionales encontrados tanto en la primera como en la segunda aplicación del test proyectivo.

Inicialmente se hizo una revisión del expediente médico en cada caso. Se estableció rapport con los niños y niñas y se aplicó el test proyectivo. Luego se llevaron a cabo sesiones de terapia de juego no directiva individuales diarias y tres grupales durante el receso, ambas con una duración de 40 minutos. Se llevó un registro de evolución en cada caso.

Paralelamente se realizaron entrevistas abiertas con los padres y/o madres de familia de los niños/as y con el personal médico y paramédico del Servicio para obtener e intercambiar información sobre cada caso.

El trabajo se llevó a cabo desde el 18 de noviembre de 1996 al 17 de enero de 1997. El número de sesiones tuvo un promedio de 10 en cada caso. Este varió dependiendo del tiempo de hospitalización de cada niño y niña en dicho período y del estado de salud y el propio sistema de curación en cada paciente.

## INSTRUMENTOS:

Material de juego en la Terapia de juego no directiva:  
muñeca, familia de muñecos, una casa, muebles de cada dependencia,  
plastilina, crayones, papel para dibujar, animales, soldados,  
arritos, muñecos\bebé, teléfono, títeres, equipo  
técnico, trastos, pizarrón, yesos, acuarelas, juegos de armar;

Test proyectivo del dibujo de la figura humana en los niños para  
la evaluación psicológica de Elizabeth Koppitz: este test es útil para  
conocer el concepto que el niño tiene de sí y para revelar la  
actitud básica del niño hacia la vida y hacia sus problemas y la  
manifestación de sus deseos.

Ficha de registro de datos y de evolución en cada caso.

## CAPITULO III

### PRESENTACION, ANALISIS E INTERPRETACION DE RESULTADOS:

Se atendieron a los niños hospitalizados en el Servicio de Hematología-Oncología Pediátrica con los mismos procedimientos para todos aunque para el presente informe sólo se toma el análisis de 12 de ellos quienes en su diagnóstico presentan una enfermedad terminal. El resto padecen enfermedades incurables con serios trastornos pero que no implican necesariamente un pronóstico de muerte como la hemofilia, anemia de células falciformes, etc.

A continuación se presentan en su orden: una síntesis de los 12 casos con la historia de la enfermedad y los resultados de la evaluación diagnóstica y final realizada con la administración del test del dibujo de la figura humana de E. Koppitz;

los cuadros de los datos generales de los niños y niñas atendidos; los cuadros del análisis de la hipótesis y el análisis final de los resultados obtenidos.

En la interpretación del test proyectivo del dibujo de la figura humana de E. Koppitz se tomó el mayor número de indicadores emocionales como índice de mayor conflicto emocional.

#### CASO # 1

Paciente de sexo masculino de 6 años de edad, procedente de Chiquimula, sin escolaridad, de familia integrada, de religión católica. Se le ha diagnosticado leucemia linfocítica aguda. Ha ingresado varias veces en el hospital y siempre permaneció acompañado de su madre. Duerme y come bien y durante este período está colaborando con el tratamiento indicado.

La madre refiere que aunque no tiene serios problemas con el niño antes de su diagnóstico el niño tenía mejor carácter.

Se desespera al estar mucho tiempo en cama y esta hospitalización se debe a que el resultado de sus análisis volvieron a salir bajo y esto mantiene angustiada a la familia. El padre sólo puede visitarlo los fines de semana.

Se presenta a las sesiones con una actitud tímida, el volumen de su voz es bajo, sonríe en ocasiones, su aspecto es agradable, asiste con una gorra para cubrir la caída de su pelo debido a la quimioterapia, aunque también se le suele ver sin ella.

En las sesiones de terapia se manifestó desconcertado sin saber lo que debía hacer, estuvo siempre alerta pero demostró poca imaginación y poca expresividad. La actitud en las primeras sesiones fue pasiva y tuvo dificultad de cohesión y participación.

en las grupales. En ocasiones se limitó a jugar sin ninguna expresión verbal con una actitud rígida.

**Evaluación diagnóstica:**

En el test proyectivo reflejó sentirse presionado por sus padres y con una actitud de autoagresión. En la segunda aplicación mantuvo su rigidez.

**Evaluación final:**

Sus análisis de sangre mejoraron. Mantiene su rigidez pero su relación y comunicación con los otros fue más abierta y expresiva.

Mantiene su tolerancia al tratamiento médico. Su nivel de autoagresión empieza a disminuir.

**CASO # 2**

Paciente de sexo masculino de 11 años de edad, originario de Jalapa, con 3er año de escolaridad. Desde los quince meses se le diagnosticó leucemia linfocítica aguda. Es el menor de cuatro hermanos y su hogar está integrado por ellos y su madre pues su padre vive ahora en otro hogar y llega con ellos a molestarlos y a amenazar a la madre lo que provoca, según refiere ella, estados de angustia en el niño pues debe siempre tomar una actitud pasiva.

Duerme bien aunque es melindroso para la comida y es difícil su participación en el tratamiento. En el hospital se mantiene la mayor parte del tiempo acostado, se comunica poco con los demás y casi no juega con ellos.

Es un niño delgado, de tez blanca, débil, su madre lo debe llevar cargado a las sesiones, su lenguaje es claro y su expresión denota timidez.

Al inicio de las sesiones se manifestó retraído y poco comunicativo. Su estado de ánimo se manifiesta con síntomas depresivos: poco comunicativo, sin deseos de comer, desea estar siempre en la cama sin salir a jugar y a algunas sesiones no quiso asistir. Se trabajó sobre la angustia que le provoca el regresar a su casa y ver la escenas provocadas por sus padres; sobre su aislamiento y negación de la enfermedad.

**Evaluación diagnóstica:**

En el test proyectivo refleja inseguridad y miedo a un ataque sexual y actitudes depresivas. En la segunda aplicación su actitud depresiva se redujo aunque se mantuvo su retraimiento.

**Evaluación final:**

Disminución de angustia, mayor conciencia de la enfermedad, reducción de actitud depresiva.

### CASO # 3:

Paciente de 10 años de edad, originario de la capital con un hogar integrado por el padre, la madre y un hermano menor. Se le diagnosticó enfermedad de Hodgkin.

Es un niño apartado que prefiere jugar solo, es melindroso para la comida y tiene alteradas las horas de sueño. Muestra una actitud de desesperación cuando la estancia en el hospital es muy prolongada. Hubo referencias del personal médico sobre su ánimo decaído.

Al inicio de las sesiones se manifestó con retraimiento pero su participación fue mejorando y posteriormente se vio muy motivado.

Es muy agresivo con su hermano menor y refiere que no lo soporta y que no le gusta compartir con él. La relación con la madre también es un poco conflictiva, se comporta rebelde y desobediente. Participó en las sesiones individuales y grupales haciéndose cada vez más expresivo.

#### Evaluación diagnóstica:

En el test proyectivo reflejó ansiedad y preocupación por sus piernas y caderas además de tener una actitud de rigidez y dificultad para comunicarse con los demás. Hay indicios de un temor sexual que tuvo expresión en el juego de muñecos donde se tomó su tiempo en varias sesiones para optar por el rol de femenino.

#### Evaluación final:

Mejóro su relación con otros, trabajó sobre su relación con su hermano menor, disminuyó su actitud depresiva y su actitud al tratamiento es más tolerante.

### CASO # 4:

Paciente de sexo masculino de 6 años de edad, originario de la capital, sin escolaridad, con un hogar integrado por abuela, tías y hermanos mayores. Se le diagnosticó desde hace dos años leucemia linfocítica aguda. Es un niño de complexión mediana, moreno, con expresión triste, bien orientado con un lenguaje claro aunque de pocas palabras. Se manifiesta con síntomas de depresión, no duerme bien, come poco y hay dificultades para que colabore con el tratamiento médico.

Hace un año cuando estuvo hospitalizado, la madre lo abandonó y no la ha vuelto a ver ni él ni su familia. En la actualidad es su hermanita de 11 años quien lo cuida y lo acompaña constantemente en el hospital. Tiene un gran temor e inseguridad de ser abandonado de nuevo. Acude a las sesiones inicialmente acompañado de su hermana, se muestra con retraimiento y desconfianza. Es poco comunicativo.

En las siguientes sesiones asistió mejorando su arreglo personal, participó directamente utilizando los juguetes. En las sesiones grupales actuó con cierta inseguridad pero logró hacerlo sin la compañía de la hermanita. En los juegos escogió ser siempre el doctor. Se inició la elaboración de su relación con la madre y se hizo mayor conciencia de la enfermedad.

evaluación diagnóstica:

En el test se refleja angustia por el cuerpo y actitud de asistencia pasiva ante su realidad como también su inseguridad y retraimiento.

evaluación final:

La salud y la participación en su tratamiento médico mejoró notablemente, asistió a las sesiones solo, mejoró su arreglo personal, se elevó su estado de ánimo y se logró mayor independencia y seguridad.

CASO # 5:

Paciente de sexo masculino de 10 años de edad, originario de la capital, con un hogar integrado por una tía paterna y un hermano de 4 años. A la madre no la conoce pues lo abandonó cuando tenía 9 meses y el padre reside en EEUU. Se le diagnosticó Tumor de Wilms desde pequeño y del cual fue intervenido quirúrgicamente.

En la actualidad tuvo una reaparición del mismo en un pulmón. La tía es una mujer dominante que lo visita casi diariamente en forma rápida y siempre haciendo ver el poco tiempo con el que cuenta. Debido a ello nunca se pudo realizar una entrevista con ella, sin embargo se pudo hacer observaciones durante la celebración del cumpleaños del niño dentro del hospital, en la que este se mantuvo un poco aislado de los otros participantes.

Es un niño de aspecto dulce, sonriente, delgado y de pelo rizado, poco comunicativo, bien orientado y con conocimiento de su enfermedad, manifiesta que lamenta el no poder asistir a la escuela. En ocasiones se mostró retraído y no quiso asistir a algunas sesiones. Durante el trabajo expresó que ya no quería estar en el hospital y lloró mucho cuando le informaron que su estancia se prolongaría por lo que el médico reevaluó la decisión y le dieron de alta. Salió por unos días y se le observó en la Consulta Paterna acompañado de su padre que venía desde lejos.

Estuvo muy contento y se le veía satisfecho de esa visita. El padre volvió a EEUU, el niño recayó y volvió a ser hospitalizado. A la tía se le hizo ver la importancia de su presencia constante.

El niño luchó por sobrevivir, tenía temor de dormirse por lo que a media noche jugaba en la silla de ruedas por los corredores de la sala. Posteriormente expresó que ya no sería una carga para su tía que iban a descansar él y ella. A los días murió.

**Evaluación diagnóstica:**

En el test proyectivo se reflejó el descontento con su realidad.

En la segunda aplicación su retraimiento y su tendencia a encerrarse dentro de sí como también su preocupación por el cuerpo e inhibición de impulsos.

**Evaluación final:** Las sesiones sirvieron de apoyo aunque el número de indicadores aumentó para la segunda aplicación del test debido a la dinámica vivida en relación a la fase final de la enfermedad en la que llegó a la aceptación de su situación.

**CASO # 6:**

Paciente de sexo femenino de 9 años originaria de la capital, de familia integrada por abuelos, padres y hermanos de los cuales dos son mayores que ella y uno menor, católica con segundo grado primaria de escolaridad. Se le diagnosticó Sarcoma de Ewing.

Es una niña de aspecto agradable, de complexión delgada, se presenta sin cabello por los efectos de los medicamentos, está bien orientada, es expresiva, tiene conocimiento de su enfermedad y manifiesta que tiene mucha confianza en Dios. Come y duerme bien. Ha sido aplicada en sus estudios, es muy observadora y dedicada.

Durante las sesiones expresó que le da mucha tristeza estar enferma pero sobre todo la tristeza que provoca en su madre. No han habido cambios serios en su conducta y sus hermanos colaboran con ella en los cuidados que debe tener.

**Evaluación diagnóstica:**

En la aplicación del test reflejó ansiedad.

**Evaluación final:**

Se trabajó con ella sobre su enfermedad y los efectos en ella y su familia. Se logró la disminución de la ansiedad.

**CASO # 7:**

Paciente de sexo masculino de 6 años de edad, originario de Chiquimula, con ninguna escolaridad, con un hogar integrado por la madre de 27 años y dos hermanos de 10 y 8 años. El padre de 68 años no vive ahora con ellos. Se le diagnosticó Sarcoma de Ewing y sufrió amputación de un tercio del muslo derecho. Antes de ingresar a Hematología estuvo hospitalizado en Traumatología durante 2 meses. La madre está separada del esposo y ahora no la ayuda económicamente. Durante 4 meses el niño estuvo viviendo con su papá pero éste no lo cuida, no está de acuerdo con la quimioterapia. El niño pelea mucho con su hermana de 8 años.

se mantiene de muy mal humor, hace berrinches cuando la madre se aleja, se mantiene deprimido y no tolera el tratamiento. Su actitud oscila de forma inestable entre la sumisión y la rebeldía.

evaluación diagnóstica:

En el test manifiesta depresión, extrema inseguridad, angustia por el cuerpo, agresividad. En las primeras sesiones asistió acompañado de su madre aunque en las posteriores asistió solo.

evaluación final:

Se logró mayor independencia y aumento de su seguridad, mejoró su relación con otros, se mantiene su angustia por el cuerpo, su agresividad y retraimiento como parte del proceso de aceptación de la enfermedad y de una postamputación.

ASO # 8:

Paciente de sexo masculino de 11 años de edad, originario de Arberena, Santa Rosa, de raza indígena, de complejión mediana, Moreno, católico con familia integrada por madre, padre y hermanos. Se le diagnosticó leucemia linfocítica aguda. Por los medicamentos sufrió pérdida del cabello.

En las sesiones asiste con disposición, aunque al inicio se mostró retraído. Manifiesta que es muy triste estar en el hospital, es muy mala la comida y todo lo que hacen allí es muy doloroso sobre todo a médula ósea. Tiene conocimiento de su enfermedad y sobre cada medicamento y sus efectos secundarios. Interrumpió unos días las sesiones por dolores fuertes en un pie pero luego asistió acompañado de su suero. Se le observa con ánimo decaído. En las sesiones grupales participa bien. En las sesiones lo que más le interesó fue identificarse con el rol de doctor donde se pudo observar que la madre no debe estar presente en las curaciones porque llora y se pone nerviosa.

evaluación diagnóstica:

En el test refleja retraimiento y preocupación por el cuerpo.

evaluación final:

Mejoró su relación con otros y disminuyó su preocupación por el cuerpo y su familia.

ASO # 9:

Paciente de sexo femenino de 7 años de edad, sin escolaridad, originaria de la capital con un hogar integrado por madre, tías, y tres hermanas, gemelas de 8 años y una más pequeña de 5. Su padre murió atropellado hace cinco años. Padece de un soplo en el corazón y se le diagnosticó un linfoma. Su aspecto es de desarreglo, se mantiene siempre despeinada. Asiste a las sesiones iniciales acompañada de su madre, es poco colaboradora, tímida y a veces se conduce con rebeldía. Es la primera vez que está

hospitalizada. Se resistió a realizar los dibujos argumentando su impotencia hasta que primero lo hizo en un pizarrón logró hacerlos en el papel. En las sesiones posteriores asistió sola aunque acompañada de un carnet que le aseguraba que su madre no la iba a dejar. Poco a poco fue más expresiva sobre todo en el juego con muñecas y en el de doctor en el que se trabajó sobre la enfermedad y la hospitalización. Quiso saber sobre los apuntes que se tomaban y respondió que no le molestaba.

**Evaluación diagnóstica:**

En el test se refleja retraimiento y angustia por el cuerpo.

**Evaluación final:**

Se disminuyó su angustia por el cuerpo y su retraimiento se tornó en una expresión más agresiva, se mejoró su conexión con otros.

**CASO # 10:**

Paciente de sexo masculino de 11 años de edad, originario de la capital, católico, con un hogar integrado por una tía y una prima de 17 años, su madre le abandonó y su padre reside en EEUU. Se le diagnosticó leucemia linfocítica aguda. Se mantiene solo en el hospital. Es un niño delgado, alto, con problemas en la pronunciación del lenguaje, es atento, está orientado en tiempo y espacio, tiene conocimiento de su enfermedad y de los medicamentos y refiere que se enfermó por un susto y que ahora no tiene defensas y por eso no puede ir a la escuela y ello lo pone muy triste aunque tiene amigos cerca de su casa. Participó en las sesiones aunque con cierta timidez y manejo de fantasías. Se encuentra con infección en un oído y con edema y dolor en un pie.

Refiere que en su hogar duerme en el suelo y que tiene dificultades para que le den de comer. Cuando vuelve a su casa siempre llega a visitar la sala del hospital, lo mismo sucede cuando asiste a la consulta externa. Duerme y come bien, colabora con el tratamiento médico.

**Evaluación diagnóstica:**

En el test reflejó angustia por el cuerpo y retraimiento. Los indicadores aumentaron en la segunda aplicación donde se obtuvo control interno pobre, preocupación, retraimiento e inadecuación por no actuar correctamente.

**Evaluación final:**

Se logró disminuir su preocupación por el cuerpo. Los indicadores emocionales aumentaron previo a salir del hospital, se considera que prefiere la estancia en el hospital al ambiente de su casa.

**CASO # 11:**

Paciente de sexo femenino, de 8 años de edad, originaria de la capital, con un hogar integrado por el padre, la madre y cuatro

hermanos más pequeños. Católica, con escolaridad hasta primer grado primaria. Se le diagnosticó neuroblastoma.

Se presenta a las sesiones con deseos de participar, está sin abuelo como efecto secundario de los medicamentos, refiere que sólo una vez le han practicado médula ósea y que es muy dolorosa.

En su mano derecha tiene una gran cicatriz de una quemadura ocasionada por el líquido de un medicamento que una enfermera le dejó caer accidentalmente. Colabora con el tratamiento médico. Se alimenta y duerme bien. Tiene conocimiento de la enfermedad. En las sesiones grupales se cohesionó sin problemas.

evaluación diagnóstica:

En la aplicación del test se obtuvo inseguridad y preocupación por el cuerpo.

evaluación final:

Disminuyó su preocupación por el cuerpo aunque se mantuvo su inseguridad.

ASO # 12:

Paciente de sexo femenino, de 11 años de edad, originaria de la Aldea Amberes, Santa Rosa, de religión evangélica, con 3er año de primaria, con un hogar integrado por el padre y seis hermanos mayores que ella. Su madre los abandonó. Se le diagnosticó desde hace 8 años Tumor de Hodgkin. Es una niña alta, de aspecto agradable, bien orientada en tiempo y espacio, tiene conocimiento de su enfermedad.

La niña refiere que su madre les pegaba y los encerraba a ella y a sus hermanos en un cuarto para llevar hombres a la casa. Esto duró hace 7 años y cuando mi papá se dio cuenta mi mamá se fue.

Como fuimos a vivir a El Petén, allí los zancudos me picaban mucho por eso me enfermé. Mi mamá regala a los niños o los mata, es decir, deja que se enfermen y después no los cura. A mí me gustaría que ella fuera de otro modo.

Lo que más le duele son las médulas óseas. El hospital para ella es muy triste. Refiere que el cabello no se le ha caído pero de ser así se pondría una peluca porque le daría vergüenza. Su padre la puede visitar sólo los fines de semana. Los otros días permenece en ningún miembro de la familia con ella.

En las sesiones participó motivada. Se trabajó su relación con la madre y su estancia en el hospital. Se interesó más por el juego con muñecas.

Evaluación diagnóstica:

La evaluación reflejó ansiedad y preocupación por el cuerpo, inestabilidad, falta de base firme.

Evaluación final:

Su ansiedad disminuyó aunque se mantuvo su preocupación por el cuerpo.

Problemas encontrados de mayor relevancia:

- dificultad para comunicarse con los demás;
- angustia por el cuerpo;
- autoagresión;
- depresión;
- inseguridad;
- ansiedad y preocupación;
- control interno rígido
- inestabilidad;
- resistencia pasiva

## 1. DATOS GENERALES

Cuadro # 1.1

Prevalencia de las enfermedades diagnosticadas en los casos atendidos

ENFERMEDADES	f
Leucemia linfocítica aguda	5
Tumor de Hodgkin	1
Tumor no Hodgkin	1
Tumor de Wilms	1
Sarcoma de Ewing	2
Linfoma	1
Neuroblastoma	1
TOTAL	12

Fuente: Expedientes del servicio de Hematología-Oncología Pediátrica, Hospital General.

CUADRO # 1.2

Edades de la población atendida.

EDAD	f
5 - 7	4
8 - 10	4
11 - 13	4
TOTAL	12

Fuente:  
Expedientes, Servicio de Hematología-Oncología Pediátrica  
Hospital General.

PROPIEDAD DE LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
Biblioteca Central

CUADRO # 1.3

Sexo de la población atendida.

SEXO	f
MASCULINO	8
FEMENINO	4
TOTAL	12

Fuente:

Expedientes, Servicio de Hematología-Oncología  
Pediátrica, Hospital General.

CUADRO # 1.4

Procedencia de la población atendida.

PROCEDENCIA	f
CIUDAD CAPITAL	7
DEPARTAMENTOS	5
TOTAL	12

Fuente:

Expedientes, Servicio de Hematología-Oncología Pediátrica.  
Hospital General.

CUADRO # 1.5

Escolaridad de la población atendida.

ESCOLARIDAD	f
Primer año	1
Segundo año	3
Tercer año	4
Ninguna	4
TOTAL	12

Fuente:

Expedientes, Servicio de hematología-Oncología,  
Hospital General.

Actitud de los Niños Frente a la Terapia e Indicadores Emocionales obtenidos en la primera y segunda aplicación del test de la figura humana de Koppitz

CASO	PRE-TERAPIA		POST-TERAPIA	TEST	RETEST
	ACTITUD INICIAL		ACTITUD FINAL	INDICADORES EMOCIONALES I	INDICADORES EMOCIONALES II
1	Rígida	de participación activa	de participación activa	Autoagresión incap. de comunicación rigidez	Rigidez, mejor relación con otros y menor autoagresión
2	resistencia	de participación activa	de participación activa	rigidez, depresión	reducción de actitud depresiva y angustia
3	timidez	muy motivado	muy motivado	preocupación por el cuerpo, incapacidad de comunicación	mejor relación con otros, rigidez
4	resistencia	muy motivado	muy motivado	retraimiento, angustia, autoagresión, inseguridad, negativa a comunicarse	disminución de autoagresión, mayor independencia y seguridad
5	resistencia	de participación pasiva	de participación pasiva	descontento con su situación	retraimiento, preocupación por el cuerpo, inestabilidad
6	de participación	motivada	motivada	ansiedad	-----
7	resistencia	participación activa	participación activa	inseguridad, agresividad, angustias por el cuerpo, depresión	mayor independencia y aumento de seguridad, angustia por el cuerpo
8	de participación	motivado	motivado	preocupación por el cuerpo	-----
9	resistencia	participación activa	participación activa	retraimiento y angustia por el cuerpo	disminución de angustia por el cuerpo
10	de participación	muy motivado	muy motivado	angustia por el cuerpo	control interno pobre, preocupación, retraimiento e inadecuación por no actuar correctamente
11	de participación	muy motivada	muy motivada	inseguridad y preocupación por el cuerpo	inseguridad
12	de participación	muy motivada	muy motivada	preocupación por el cuerpo, inestabilidad	preocupación por el cuerpo

Fuente:

CUADRO # 2.2

Actividad de la terapia de juego no directiva según el número de indicadores emocionales contenidos en la primera y segunda aplicación del test de la figura humana de Koppitz.

CASO	EFECTIVIDAD		INDICADORES EMOCIONALES		OBSERVACIONES
	SI	NO	1	11	
1	X	—	3	1	—
2	—	—	2	2	Menor frecuencia de asistencia a las sesiones
3	—	—	2	2	Un indicador no apareció en la segunda prueba, pero fue cambiado por otro
4	X	—	5	2	—
5	—	No	1	3	El número de indicadores aumento en la etapa previa a su muerte.
6	X	—	1	0	—
7	X	—	4	2	—
8	X	—	1	0	—
9	X	—	2	1	—
10	—	No	1	4	En número de indicadores aumento previo a salir del hospital, ya que el niño prefiere el hospital a su casa
11	X	—	2	1	—
12	X	—	2	1	—

ante:

Casos atendidos en el servicio de Hematología-Oncología Pediátrica del Hospital General.

## ANÁLISIS GLOBAL:

Los niños y niñas con enfermedades terminales están sujetos a períodos de hospitalización acompañados de períodos en casa con sólo visitas semanales a consulta externa.

Durante la hospitalización reciben quimioterapia y se someten a procedimientos terapéuticos específicos como la biopsia de médula ósea. Ello provoca en los niños/as temor por el dolor causado.

Los niños/as reciben información del médico sobre su enfermedad de acuerdo a su edad y según sus necesidades.

La familia tiene conocimiento, desde el inicio, sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico. En 8 de los casos la madre acompañó al paciente durante la hospitalización.

La población con la que se trabajó está formada por 12 niños/as con diagnóstico de alguna enfermedad terminal, comprendidos entre los 6 y 12 años.

Entre los pacientes ocho son de sexo masculino y cuatro de sexo femenino.

Siete son originarios de la ciudad capital y cinco de los departamentos. Uno de ellos ha asistido a la escuela a primer año, tres a segundo año, cuatro a tercero y los otros cuatro no tienen ninguna escolaridad.

En los casos atendidos, las enfermedades diagnosticadas de mayor prevalencia fueron: Leucemia linfocítica aguda, Sarcoma de Ewing, Tumor No Hodgkin, Tumor de Hodgkin, Tumor de Wilms, Linfoma y Neuroblastoma.

En los períodos de agudización de la enfermedad se observa angustia y depresión en los pacientes y sus familias. Los pacientes suelen sentirse culpables por la tristeza que sienten causar en sus padres y hermanos.

Por su parte los padres sobreprotegen y consienten a sus hijos/as y pueden incluso olvidarse de algunas normas de disciplina ya establecidas.

Seis de los niños/as son dóciles, tímidos y con dificultades de comunicación y relación con otros. Por períodos su conducta oscila entre la sumisión y la rebeldía. Dos de ellos se observan sometidos y apegados a sus madres. Muchas veces esconden su agresividad (cuando se ve la enfermedad como castigo) por temor a ser castigados con la ingestión de más medicamentos y una estadía prolongada en el hospital. Dos de los niños por su relación de dependencia con la madre no pueden permanecer sin ella por ciertos períodos.

Las dificultades de relación suelen venir de la sensación de percibirse diferentes. Su situación difiere a la de otros niños de la comunidad, están exentos del proceso de socialización que permite a la escuela puesto que los que han asistido han tenido que abandonarla por motivo de la enfermedad que padecen.

En el hospital sienten el ambiente triste, no les gusta la comida, ven con limitaciones en su movilización y juego y soportan prácticas médicas y síntomas de la enfermedad dolorosos.

Algunos efectos secundarios de los medicamentos son muy molestos y en períodos prolongados dañinos para la salud. La caída del cabello, como efecto secundario molesto, puede provocar alteración de la imagen corporal y manifestaciones de incomodidad y vergüenza ante los demás. Los niños/as en el hospital juegan por momentos entre ellos pero no establecen relaciones estrechas.

En todos los casos se observó preocupación por su ausentismo escolar.

Durante la aplicación de la terapia de juego no directiva, al inicio, los casos # 4 y # 9 tuvieron resistencia de asistir por la dificultad de separarse de la madre. El caso # 5 por su aislamiento y negación ante la enfermedad. La participación de los niños aumentó en el transcurso de las sesiones.

El caso # 2, paciente con síntomas depresivos que acudía con la madre, ya en las sesiones intermedias asistió solo. La actitud del niño del caso 7 durante las sesiones varió notablemente e incluso pudo quedarse solo, sin la madre en el salón de juegos.

En el caso # 3 el número de indicadores emocionales no disminuyó, aunque mejoró su relación con otros, mantuvo su preocupación por el cuerpo y una actitud de rigidez. Esperaba con ansiedad el turno a las sesiones.

Se concluye que la terapia de juego no directiva es efectiva para dar apoyo emocional a los niños con enfermedades terminales en los casos atendidos y se acepta la hipótesis de trabajo: "La terapia de juego no directiva disminuye los conflictos emocionales en niños/as hospitalizados/as por enfermedades terminales".

Entre los cambios positivos que se dieron:

- mejor relación con otros;
- mayor colaboración con el tratamiento médico;
- disminución de autoagresión;
- disminución de ansiedad y angustia;
- mayor conciencia de la enfermedad;
- educación de actitud depresiva;
- mayor independencia y seguridad;

mejor aceptación de la situación;  
menor preocupación por el cuerpo.

Por los resultados obtenidos en este estudio se considera que la intervención de la terapia de juego debe formar parte del programa pediátrico de un hospital.

## CAPITULO IV

### CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES:

#### Conclusiones:

- La terapia de juego no directiva es efectiva para dar apoyo emocional a niños y niñas hospitalizados y atender cualquier problemática que presenten;
- La terapia de juego no directiva disminuye los conflictos emocionales que experimentan los niños y niñas con enfermedad terminal;
- La terapia de juego no directiva facilita la expresión de sentimientos, pensamientos, actitudes y preocupaciones en el presente y brinda experiencias para mantener la autoestima e independencia de los niños y niñas;
- La aplicación del programa de terapia de juego no directiva debe ser constante y su efecto depende de la evolución en cada paciente;
- Los niños y niñas atendidos en el servicio de Hematología-Oncología Pediátrica, reciben la información que requieren sobre su situación, con claridad y según su edad.  
Muy pocos hablan sobre la muerte, regularmente sólo cuando se encuentran en la última etapa de la enfermedad;
- La fe religiosa es de gran apoyo en los padres para sobrellevar la situación de tener un hijo o hija con enfermedad terminal;
- La actitud que los padres asumen es de sobreprotección y de tratamiento preferencial hacia sus hijos enfermos;
- La relación que el niño mantiene con su madre influye en su reacción ante la enfermedad;
- El ausentismo escolar en los niños debido a la enfermedad aumenta la dependencia y apego a la familia.

### Recomendaciones:

Las autoridades en salud y el personal médico le den mayor importancia y apoyo al Departamento de Psicología dentro del servicio hospitalario para que los pacientes reciban una atención integral a sus necesidades tanto físicas como emocionales;

Facilitar la estructuración de un programa de apoyo emocional a los niños y niñas que padecen alguna enfermedad terminal durante el tiempo de hospitalización y fuera de éste;

Poner en práctica, por parte del Departamento de Psicología del hospital, el programa de terapia de juego no directiva sugerido para niños y niñas hospitalizados por enfermedad terminal y adaptarlo según los requerimientos en cada caso. [Ver anexo];

El programa de psicoterapia que se brinde a los niños debe ser constante para que se adecúe a las necesidades de cada uno tomando en cuenta los períodos de hospitalización, fase de la enfermedad en la que se encuentren, la dinámica familiar y personal;

Elaborar un programa especial de apoyo emocional para las madres y familia con niños hospitalizados que tome en cuenta la relación entre ellas y sus hijos e hijas.

Elaborar un programa dirigido al personal médico y paramédico sobre el aspecto emocional de sus pacientes.

REFERENCIA BIBLIOGRAFICA

- Ajuriaguerra de, J. y D. Marcelli. Manual de Psicopatología del Niño. Trad. Helena Feliu y Ana María Martínez. México: Editorial Masson, S.A. 1984, 456 pp.
- Axline, Virginia. Terapia de Juego. Trad. Sara de Fuentes. 13ª impresión. México: Editorial Diana, 1,994, 383 pp.
- Beeson, Paul y otros. Tratado de Medicina Interna de Cecil. 15ª ed. Tomo II. México: Nueva Editorial Interamericana, 1983. 1971 pp.
- Behrman, R. y V. Vaughan. Nelson-Tratado de Pediatría. 9ª ed. Vol. II. México: Nueva Editorial Interamericana, 1985. 2942 pp.
- Bellak, L. y L. Small. Psicoterapia Breve y de Emergencia. Trad. Mauricio González, 5a. ed. México: Edit. Pax-México, 1986, 365 pp.
- Freud, Anna. El psicoanálisis y la crianza del niño. Trad. Abreu, Pardal y Staltzmann. España: Ediciones Paidós Ibérica, 1980, 250 pp.
- Goodman, L. y Alfred Gilman. Bases Farmacológicas de la Terapéutica. 5a ed. Trad. por los Dres. Espinoza Zarza, Folch y Vela. México: Nueva Editorial Interamericana, 1978, 1413 pp.
- Koppitz, Elizabeth. El dibujo de la figura humana en los niños. 2da. ed. Trad. Julia García. Argentina: Editorial Guadalupe, 1974, 390 pp.
- Kubler-Ross, Elizabeth. Una luz que se apaga. Trad. Pilar Angulo. México: Pax México, 1985, 217 pp.
- Leavell, Byrd y Oscar Thorup. Hematología Clínica. 3a. ed. Trad. Alberto Folch. México: Edit. Interamericana, 1973.
- Maguire, G.P. "Aspectos psicológicos y sociales de la neoplasia maligna en la infancia" en Leucemias. Tomo 41 No. 2 Anales Nestlé, enero 1984, 72 pp.

Rogers, Carl. Psicoterapia Centrada en el cliente. Trad. Silvia Tubert.  
España: Ediciones Paidós, 1981, 459 pp.

El niño de seis a doce años. Washington: Servicio de Lenguas Extranjeras  
del Programa de Intercambio Educativo y de Información de la  
Secretaría de Estado. 1952. 200 pp.

Samayoa A., Gloria. El juego como terapia para la disminución de  
manifestaciones depresivas en niños diagnosticados con cáncer.  
Guatemala: Trabajo de Tesis, Universidad Rafael Landívar, 1995,  
58 pp.

Schaefer, Charles y Kevin O'Connor. Manual de Terapia de Juego. Trad.  
Elba Arizmendi. México: El Manual Moderno, 1988, 489 pp.

Sherr, Lorraine. Agonía, muerte y duelo. Trad. Sonia Flores. México: El  
Manual Moderno, 1992, 273 pp.

Villegas G. y otras. La necesidad de las psicoterapia en el paciente con  
cáncer en fase terminal, hospitalizado en el INCAN. Guatemala:  
Trabajo de Tesis, USAC, 1983.

Yalom, Irving. Psicoterapia Existencial. Trad. Diorki. España: Herder,  
S.A., 1984, 641 pp.

## ANEXO

### PROGRAMA DE TERAPIA DE JUEGO NO DIRECTIVA PARA NIÑOS Y NIÑAS HOSPITALIZADOS POR ALGUNA ENFERMEDAD TERMINAL:

#### Introducción:

El presente programa pretende organizar el trabajo de la aplicación de la terapia de juego no directiva dirigida a los niños y niñas que se encuentran hospitalizados en el Servicio de Hematología-Oncología Pediátrica del Hospital General San Juan de Dios, para brindarles atención emocional paralela al tratamiento médico como parte importante e imprescindible en la atención integral en salud.

#### Justificación:

La hospitalización causa alteraciones en la vida emocional de los pacientes y en el caso de los niños y niñas éstos pueden dejar secuelas en el desarrollo de su personalidad y/o producir cambios bruscos en el estado de ánimo, en la actitud frente a la vida, a la enfermedad y al respectivo tratamiento médico por lo que se considera que es indispensable que este último sea acompañado de un apoyo emocional al paciente.

#### Objetivos:

\ Reducir la tensión y ansiedad que provoca la hospitalización y la quimioterapia de una enfermedad terminal;

\ Proporcionar experiencias de vida que ayuden a mantener la autoestima y la independencia apropiada;

\ Ayudar a mantener patrones normales de vida y reducir los efectos psicológicos causados por la enfermedad terminal.

#### Metodología:

Estudio de Casos:

Sesiones individuales y grupales de terapia de juego no directiva.

#### Contenido:

En la vida de los niños:

\ separación del medio familiar y reubicación en un nuevo ambiente;

\ pérdida de autonomía y control;

\ temor al daño físico y a la muerte;

\ actitud frente a la enfermedad;

\ actitud frente al tratamiento y recomendaciones médicas;

\ situación en la dinámica familiar;

\ actitud frente al personal médico y paramédico.

dres de familia y personal médico y paramédico:  
necesidades emocionales en los niños con enfermedad terminal.

**Actividades:**

visión de expediente médico en cada caso;  
sesiones individuales y grupales de terapia de juego no directiva  
envío establecimiento de report;  
registro de evolución de los niños y niñas;  
aplicación de tests proyectivos;  
entrevistas a padres de familia, personal médico y paramédico;  
talleres de concientización, orientación e intercambio de opiniones  
sobre las necesidades emocionales de los niños y niñas con  
enfermedad terminal, su tratamiento médico y su situación en el  
hospital.

**Evaluación:**

registro de observaciones y notas de evolución en cada caso;  
aplicación de pruebas proyectivas.

**Recurso Humano:**

Personal del Departamento de Psicología

**Recursos materiales:**

Material de juego  
Material de juego según las edades de los niños y niñas;  
Material de los tests proyectivos.

Presentación  
Prólogo  
Agradecimientos

CAPITULOS:

I- INTRODUCCION .....	1
Planteamiento del Problema .....	1
Marco Teórico .....	5
1. Atención de la Salud Infantil en Guatemala ...	5
2. Enfermedad Somática y Vida Psíquica del niño .	6
3. Actitudes hacia la muerte y su relación con la situación emocional en los niños y niñas .....	18
4. Dinámica Psicofamiliar del niño con enfermedad terminal .....	21
5. Terapia de juego no directiva .....	22
Premisas y Postulados .....	25
Hipótesis .....	26
II- TECNICAS E INSTRUMENTOS .....	27
Técnicas y Procedimientos de recolección de datos .....	27
Instrumentos .....	28
III- PRESENTACION, ANALISIS E INTERPRETACION DE RESULTADOS .....	29
IV- CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....	41
Conclusiones .....	41
Recomendaciones .....	42
REFERENCIA BIBLIOGRAFICA .....	43
Anexo .....	45