

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA -CIEPs-  
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“NECESIDAD DE APOYO PSICOSOCIAL EN LOS NIÑOS AFECTADOS POR  
ENFERMEDADES CRÓNICAS, REFERIDOS A UNA CASA TEMPORAL DE  
APOYO”**

**(Comprendidos entre las edades de 07 a 12 años, Casa Ronald McDonald  
No.2 Guatemala 2012).**

**LESBIA ARACELY ZEPEDA GUZMÁN  
VERÓNICA LISSETT CAMINADE DÍAZ**

**GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2012**



**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA -CIEPs-  
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE  
CONSEJO DIRECTIVO  
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

**POR**

**LESBIA ARACELY ZEPEDA GUZMÁN  
VERÓNICA LISSETT CAMINADE DÍAZ**

**PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE  
PSICÓLOGAS**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE**

**LICENCIADAS**

**GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2012**

**CONSEJO DIRECTIVO  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA**

**DOCTOR CÉSAR AUGUSTO LAMBOUR LIZAMA  
DIRECTOR**

**LICENCIADO HÉCTOR HUGO LIMA CONDE  
SECRETARIO**

**JAIRO JOSUÉ VALLECIOS PALMA  
REPRESENTANTE ESTUDIANTIL  
ANTE CONSEJO DIRECTIVO**





ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CC. Control Académico

CIEPs.

Archivo

Reg. 021-2012

DIR. 2104-2012

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación.

Proyecto Extraordinario de Graduación

08 de noviembre de 2012

Estudiantes

**Lesbia Aracely Zepeda Guzmán**

**Verónica Lissett Caminade Díaz**

Escuela de Ciencias Psicológicas

Edificio

Estudiantes:

Transcribo a ustedes el **ACUERDO DE DIRECCIÓN DOS MIL NOVENTA GUIÓN DOS MIL DOCE (2090-2012)**, que literalmente dice:

**“DOS MIL NOVENTA:** Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, del Proyecto Extraordinario de Graduación, titulado: **“NECESIDAD DE APOYO PSICOSOCIAL EN LOS NIÑOS AFECTADOS POR ENFERMEDADES CRÓNICAS, REFERIDOS A UNA CASA TEMPORAL DE APOYO”**, (Comprendidos entre las edades de 07 a 12 años, Casa Ronald Mcdonald No. 2, Guatemala 2012) de la carrera de: Licenciatura en Psicología, realizado por:

**Lesbia Aracely Zepeda Guzmán**

**Verónica Lissett Caminade Díaz**

**CARNÉ No. 78-06371**

**CARNÉ No. 96-18713**

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por Licenciado Edgar Cajas y revisado por Licenciada Astrid Lorena Montenegro Zacarias. Con base en lo anterior, se **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.”

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

**Doctor César Augusto Lambour Lizama**  
**DIRECTOR INTERINO**





ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-  
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"  
Tel. 24187530 Telefax 24187543  
e-mail: usacepsic@usac.edu.gt

Escuela de Ciencias Psicológicas  
Preparación e Información  
CUM/USAC

RECIBIDO  
27 OCT 2012  
CIEPs  
REG:  
REG:  
14:10  
Registro

1906-2012  
021-2012  
021-2012

**INFORME FINAL**

Guatemala, 29 de octubre 2012

SEÑORES  
CONSEJO DIRECTIVO  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que la Licenciada Astrid Lorena Montenegro Zacarias ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN DEL PROYECTO EXTRAORDINARIO DE GRADUACIÓN** titulado:

**“NECESIDAD DE APOYO PSICOSOCIAL EN LOS NIÑOS AFECTADOS POR ENFERMEDADES CRÓNICAS, REFERIDOS A UNA CASA TEMPORAL DE APOYO”**

(Comprendidos entre las edades de 07 a 12 años, Casa Ronald Mcdonald No. 2, Guatemala 2012)

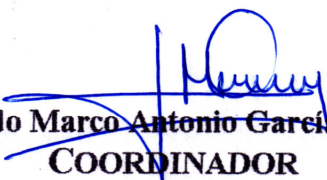
ESTUDIANTE:  
**Lesbia Aracely Zepeda Guzmán**  
**Verónica Lissett Caminade Díaz**

CARNE No.  
**78-06371**  
**96-18713**

**CARRERA: Licenciatura en Psicología**

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 26 de octubre 2012 2012 y se recibieron documentos originales completos el día 26 de octubre 2012 2012, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**

**“ID Y ENSEÑAD A TODOS”**

  
**Licenciado Marco Antonio García Enríquez**  
**COORDINADOR**



**Centro de Investigaciones en Psicología-CIEPs. “Mayra Gutiérrez”**



CIEPs: 1909-2012

REG: 021-2012

REG 021-2012

**ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS**

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

Guatemala, 29 de octubre 2012

**Licenciado Marco Antonio García Enríquez,  
Centro de Investigaciones en Psicología  
-CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"  
Escuela de Ciencias Psicológicas**

**Licenciado García:**

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN, DEL PROYECTO EXTRAORDINARIO DE GRADUACIÓN** titulado:

**"NECESIDAD DE APOYO PSICOSOCIAL EN LOS NIÑOS AFECTADOS POR ENFERMEDADES CRÓNICAS, REFERIDOS A UNA CASA TEMPORAL DE APOYO"**

**(Comprendidos entre las edades de 07 a 12 años, Casa Ronald Mcdonald No. 2, Guatemala 2012)**

**ESTUDIANTE:**

**Lesbia Aracely Zepeda Guzmán  
Verónica Lissett Caminade Díaz**

**CARNÉ No.**

**78-06371**

**96-18713**

**CARRERA Licenciatura en Psicología**

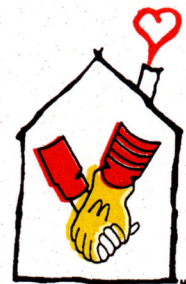
Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el día 25 de octubre 2012 por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

**"ID Y ENSEÑAD A TODOS"**

**Licenciada Astrid Lorena Montenegro Zacarias  
DOCENTE REVISOR**





FUNDACION INFANTIL  
RONALD MCDONALD  
GUATEMALA

Guatemala, 28 de septiembre de 2012

Licenciado  
Marco Antonio García Enríquez  
Coordinador Centro de Investigaciones en Psicología  
-CIEPs- "Mayra Gutiérrez"  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
**CUM**

Licenciado García:

Deseándole éxito al frente de sus labores. Por este medio le informo que las siguientes estudiantes realizaron en esta institución entrevistas y pruebas a 8 niños comprendidos entre las edades de 7 a 12 años de edad junto con sus padres, como del trabajo de Investigación titulado: **"NECESIDAD DE APOYO PSICOSOCIAL EN LOS NIÑOS AFECTADOS POR ENFERMEDADES CRONICAS REFERIDOS A UNA CASA TEMPORAL DE APOYO"** en el periodo comprendido del 17 de agosto al 27 de septiembre del presente año, en horario de 8:00 a 12:00 horas.

Lesbia Aracely Zepeda Guzmán  
Verónica Lissett Caminade Díaz  
Ana Rebeca Natareno de León  
Sandra Patricia Díaz Guevara

Carnet: 7806371  
Carnet: 9618713  
Carnet: 9622663  
Carnet: 9918538

Las estudiantes en mención, cumplieron con lo estipulado en su proyecto de Investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra institución.

Sin otro particular, me suscribo,

  
Licenciada Liza Cofiño Fernández  
Directora Ejecutiva Fundación Ronald McDonald



Guatemala, 08 de octubre de 2012

Licenciado  
Marco Antonio García Enríquez  
Coordinador Centro de Investigaciones en  
Psicología –CIEPs- “Mayra Gutiérrez”  
CUM  
Estimado Licenciado García:

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del Informe Final de investigación titulado **“NECESIDAD DE APOYO PSICOSOCIAL EN LOS NIÑOS AFECTADOS POR ENFERMEDADES CRÓNICAS, REFERIDOS A UNA CASA TEMPORAL DE APOYO”**, realizado por los siguientes estudiantes:

Lesbia Aracely Zepeda Guzmán  
Verónica Lissett Caminade Díaz  
Ana Rebeca Natareno de León  
Sandra Patricia Díaz Guevara

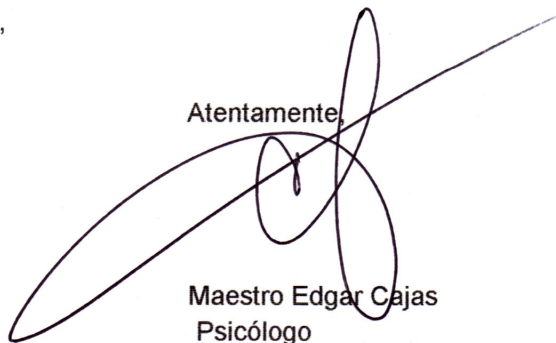
Carnet: 7806371  
Carnet: 9618713  
Carnet: 9622663  
Carnet: 9918538

El trabajo fue realizado a partir del 18 de julio de 2012 hasta el 01 de octubre del mismo año.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el CIEPs por lo que emito **DICTAMEN FAVORABLE** y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,



Maestro Edgar Cajas  
Psicólogo  
**Colegiado No. 3308**  
Asesor de contenido

**PADRINOS DE GRADUACIÓN**

POR

LESBIA ARACELY ZEPEDA GUZMÁN

DANTE IVAN MENDOZA

MEDICO Y CIRUJANO

COLEGIADO 3976

LUCIA ARACELY MENDOZA ZEPEDA

MÉDICO Y CIRUJANO

COLEGIADO 13321

POR

VERONICA LISSETT CAMINADE DÍAZ

ANDREA LETICIA LOPEZ VILLAVICENCIO

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

COLEGIADO 8083

## **LESBIA ARACELY ZEPEDA GUZMÁN**

### **ACTO QUE DEDICO**

- A DIOS:** Por todo el amor y fortaleza que me dio para concluir mis estudios.
- A MIS PADRES:** Fernando Alberto Zepeda y Margarita Guzmán de Zepeda, por su ejemplo y sus cuidados, apoyo disciplina y amor.
- A MIS HERMANOS:** Yolanda, Gerzon, Sarvia, Noa y Zabdi con mucho amor.
- A MI ESPOSO:** Iván Mendoza, con mucho amor y agradecimientos por su apoyo y momentos compartidos para alcanzar esta meta.
- A MIS HIJOS:** Lucía, Pablo, Iván y Sofía, con mucho amor y agradecimiento por ser una motivación en mi vida.
- A MIS NIETOS:** Estefanía Ivana y Fernando Andrés, que son la bendición más grande de mi vida, los amo.
- A MI FAMILIA:** Con mucho cariño.
- A MI MAESTRA:** Lic. Isabel Howard, por sus enseñanzas y guías en mi formación profesional.
- A MIS AMIGAS:** Por los momentos compartidos.

## **VERÓNICA LISSETT CAMINADE DÍAZ**

### **ACTO QUE DEDICO**

- A DIOS:** Por ser la guía de mi vida en todo momento, y llenarme de Bendiciones para llegar a este momento.
- A MIS HIJOS:** Luisa Fernanda y José Eduardo, por ser mi motivación para seguir adelante, y tener la paciencia durante el proyecto, los amo mis bebés.
- A MIS PADRES:** Lucía de Caminade y José Horacio Caminade por el apoyo brindado en todo momento, amor y consejos para ser mejor cada día.
- A MI ESPOSO:** Edward Laparra por la paciencia, amor y apoyo en todo momento.
- A MIS HERMANOS:** Por su apoyo, cariño y tiempo que hemos compartido juntos al lado de sus familias (un beso a mis sobrinas).
- A QUIEN APRECIO:** Oty por que ha sido como una hermana al apoyarme en todo momento con mis hijos.
- A MI SOBRINA:** Fabiola por ser parte de mi familia, y ser especial con mis hijos y conmigo.
- A MIS COMPAÑERAS:** Rebeca, Lesbia y Sandra. Por la paciencia, cariño, amistad y comprensión durante el tiempo que hemos compartido juntas, y los años de amistad.

## **AGRADECIMIENTOS**

**A la Universidad de San Carlos de Guatemala**

**Por ser una prestigiosa casa de estudios**

**A la Escuela de Ciencias Psicológicas**

**Por brindarnos la oportunidad de una formación profesional**

**A la Fundación Infantil Ronald McDonald**

**Por la confianza depositada en nosotras**

**Al personal de Casa Ronald McDonald No. 2**

**Por su interés, colaboración y apoyo brindado**

**A los niños y niñas**

**Por ser unos angelitos maravillosos**

**A los padres de familia y tutores**

**Por la colaboración y confianza hacia nosotras**

**A nuestro asesor: Maestro Edgar Cajas**

**Por la calidad de tiempo brindada**

## INDICE

	Página
Resumen .....	1
<b>CAPÍTULO I</b>	
Introducción.....	3
Prólogo.....	5
Planteamiento del Problema.....	9
Objetivos.....	13
Marco Teórico.....	14
<b>CAPÍTULO II</b>	
Técnicas e Instrumentos.....	38
<b>CAPÍTULO III</b>	
Presentación, análisis e interpretación.....	40
<b>CAPÍTULO IV</b>	
Conclusiones.....	49
Recomendaciones.....	51
Bibliografía.....	52
<b>ANEXOS</b> .....	55

## RESUMEN

La realización de este estudio, fue llevado a cabo en la casa de apoyo Ronald McDonald No.2, con el propósito de identificar las necesidades de apoyo psicosocial en los niños que permanecen como huéspedes, durante su tratamiento o recuperación, quienes presentan una enfermedad crónica como cáncer o insuficiencia renal crónica, los cuales proceden del Hospital Roosevelt y otros, de los cuales elegimos nuestros sujetos de estudio.

En la primera etapa de investigación se hizo una visita de observación con los padres ó encargados y su niños con una dinámica de presentación y la elaboración de una manualidad para obtener de cada uno de los participantes sus datos personales, su procedencia del interior de la república y la enfermedad crónica que padecen sus niños, logrando así la consideración de nuestros sujetos a evaluar de los cuales se eligieron a ocho niños, comprendidos entre las edades de 7a 12 años.

A través de entrevistas al personal que se encuentran laborando dentro de la casa, se pudo definir las necesidades de apoyo que ellos identificaban en los huéspedes de la casa, así como la oportunidad de expresar sus problemas emocionales.

En las entrevistas realizadas a padres o encargados de los niños, se refleja la problemática que existe, al afrontar la situación de acompañamiento dentro del proceso de la enfermedad, lo cual hace que las familias sufran una separación para poder atender a su niño de una manera constante de acuerdo al tratamiento o curación que se le da en la unidades hospitalarias

La fase de evaluación de los niños se hizo por medio del juego con títeres elaborados por ellos mismos a través de los cuales pudieron externalizar sus problemas y situaciones que han pasado desde que se enfermaron, de manera que la narración les ayudara a expresar sus experiencias sobre las enfermedades que padecen.

Adicionalmente se entrevistó a la coordinadora del Programa de Voluntariado, de la misma casa de apoyo, con el fin de determinar si el programa cuenta con los

aspectos necesarios para poder brindar apoyo psicosocial por medio de las actividades que se realizan.

Al finalizar las entrevistas realizadas a niños, padres, trabajadores y coordinadora de voluntariado se realizó un análisis para poder definir las conclusiones y recomendaciones de la investigación.



## **CAPÍTULO I**

### **INTRODUCCIÓN**

La casa de apoyo Casa Ronald McDonald No. 2 es una institución de carácter benéfico y no lucrativo, que provee alojamiento temporal, alimentos, entre otras atenciones, a familias provenientes del interior de la república que se ven forzadas a residir en la ciudad capital debido al tratamiento médico de uno de sus miembros, específicamente los menores de edad. Las causas de tratamiento incluyen enfermedades crónicas, accidentes y otros problemas de salud.

Dentro de los beneficios que la casa ofrece se encuentra, principalmente, la posibilidad de alojamiento, en unas instalaciones adecuadas que cumplen los estándares de una vivienda digna. Así como servicio de alimentación, seguridad y áreas recreativas, incluyendo espacios al aire libre. Los beneficios son considerables y diversos, sin embargo, durante un primer reconocimiento se percibió la carencia de apoyo psicosocial, tanto hacía los niños en tratamiento como a sus familiares.

El apoyo psicosocial se refiere al afecto, es decir, a la satisfacción de la necesidad de estima, que incluye el amor y respeto de la persona. Este apoyo existe en tres formas de soporte: soporte emocional, el cual consiste en ayudar a los pacientes a manejar mejor su diagnóstico y tratamiento, disminuir los sentimientos de abandono y reducir la ansiedad; el soporte informativo, que abarca toda la información que necesita conocer el niño, y la persona que lo acompaña, durante el tratamiento de la enfermedad; y el soporte material, que abarca todas las necesidades físicas o económicas que, en este caso, la casa de apoyo ya brinda.

Para analizar la presencia de apoyo psicosocial en la casa, se desarrollo la presente investigación, que fue realizada alrededor de un grupo de niños, comprendidos entre las edades de 7 a 12 años que padecen enfermedades crónicas, las cuales afectan sustancialmente la calidad de vida de los mismos y su

familia. Esto debido al carácter progresivo, incluso letal, de la enfermedad que requiere atención médica continua.

El objetivo de la investigación es evidenciar la falta de apoyo psicosocial y determinar la necesidad de un programa que fortalezca el soporte emocional e informativo del que pudiese carecer la casa de apoyo. Dentro del marco de la investigación, se realizó reconocimiento de las instalaciones de la casa de apoyo, el personal y huéspedes de la misma, así como de los niños en tratamiento, de los cuales solo ocho serían seleccionados para el estudio, de acuerdo a la metodología utilizada.

El reconocimiento se consiguió a través de tres técnicas que son: observación institucional para las instalaciones; entrevista semi-estructurada para los el personal de la casa y familiares; y la técnica de la narrativa para los niños sujetos de estudio.

El estudio se desarrolló en el transcurso de un mes aproximadamente, en donde el mayor contratiempo fue el horario disponible de los sujetos de estudio, debido a sus citas médicas por tratamiento.

## PRÓLOGO

La presente investigación tuvo como objetivo determinar la necesidad de apoyo psicosocial en niños y niñas que padecen enfermedades crónicas, que se hospedan en la Casa de Apoyo Ronald McDonald No. 2 y que provienen del interior de la república, con el fin de promover la creación de un programa de apoyo psicológico que ayude a los pequeños a superar cada una de las etapas que sus enfermedades conllevan.

Cuando hablamos de enfermedades crónicas, nos referimos al curso prolongado de una enfermedad que puede ser progresivo o letal y que requiere en la mayoría de los casos una atención médica continua, en nuestra investigación trabajamos con dos tipos de enfermedades crónicas: insuficiencia renal crónica y un tipo de cáncer conocido como leucemia.

En las últimas décadas se ha aumentado la esperanza de vida de ciertas enfermedades que hasta hace poco se consideraban de curso rápido y letal, esto ha sido posible con la ayuda de equipos multidisciplinarios en medicina así como el apoyo psicosocial que ha sido un factor importante para alcanzar este resultado.

Casa Ronald McDonald tiene como misión, crear, buscar y apoyar programas que beneficien directamente la salud física y mental de los niños guatemaltecos y tomando en cuenta que esta casa posee todo los recursos materiales, se considera necesario promover la creación de un programa de apoyo psicológico que contribuya a complementar el apoyo psicosocial en los niños y en sus familias brindándoles un soporte informativo y un soporte emocional, que los ayude a superar las distintas fases de la enfermedad como son: crisis, crónica y terminal.

Adicionalmente, expresamos nuestro agradecimiento a la Casa Ronald McDonald No. 2, a los padres de familia, tutores, niños, personal administrativo y operativo

de la casa, que nos permitieron llevar a cabo esta investigación, que compartieron sus historias, tristezas y alegrías con nosotras durante este tiempo.

La investigación fue realizada en la casa temporal de apoyo Ronald McDonald No. 2 ubicada en la zona 11 de esta ciudad; la cual fue diseñada especialmente para dar albergue a pacientes de 0 a 18 años que vienen del interior de la república y padecen de alguna enfermedad crónica como cardiopatía, insuficiencia renal y cáncer entre otras; a recibir atención médica al Hospital Roosevelt y que no cuentan un lugar dónde poder habitar.

Cada niño es recibido con un adulto, éste puede ser padre, madre, familiar y en algunos casos un tutor. Sólo en los casos de trasplante de riñón, se recibe al niño, al donante y otra persona, que es la encargada de cuidar al donante durante su recuperación. En estos casos, se utilizan dos habitaciones, una para el niño y otra para el donante y la encargada del mismo.

Cada habitación está a cargo del adulto que acompaña al niño, el cual debe encargarse de mantener limpia y ordenada la misma, como parte de las normas de la institución.

Para elegir la población con la que se trabajó se realizó una observación participativa para la cual se contó con 22 niños y 24 acompañantes. Dicha observación se realizó en la casa al final de la tarde, cuando los niños regresan de las unidades de atención donde reciben sus tratamientos diariamente, para poder observar el comportamiento de los huéspedes.

Después de la cena se realizó una actividad de presentación o rompe hielo, con los huéspedes para posteriormente dar una breve explicación sobre quienes eran y la razón de estadía en la casa, la cual sirvió para identificar cuáles serían los niños candidatos para el trabajo de investigación. Finalmente, se seleccionaron ocho niños, entre las edades de 7 a 12 años, distribuidos de la siguiente forma: dos niñas de 12 años, una niña de 11 años, un niño de 10 años, un niño de 11, un niño de 12 años y dos niñas de 8 años de edad. De esta muestra cinco casos presentan leucemia, uno presenta insuficiencia renal y dos de trasplante renal.

Todos provenientes del interior de la república y sin los recursos económicos necesarios para su estancia en la capital durante el tratamiento.

Como parte del estudio también se tomó en cuenta al personal que labora dentro de la casa. El personal está distribuido de la siguiente manera: una gerente administrativo, una supervisora y coordinadora de mantenimiento, una gerente operativo, una coordinadora de voluntariado, una gerente de relaciones públicas dos cocineras, dos personas de turno por la noche, dos personas de fin de semana, dos personas de seguridad, uno de mantenimiento, un jardinero y dos personas encargadas de limpieza.

Del personal entrevistado todos tienen más de dos años laborando en la casa, les gusta lo que hacen, se han acostumbrado al ambiente laboral, tienen conocimiento que los niños están enfermos e incluso en etapa terminal de su enfermedad. Algunos de ellos prefieren no encariñarse o tener demasiado contacto con los niños para sufrir su ausencia en la casa.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

La edad escolar, comprendida de los 6 a los 12 años según Erik Erickson, es una etapa importante porque el niño desarrolla destrezas y comienza con un pensamiento lógico. El niño modifica sus juegos y sus conductas, se hace más responsable, empieza a adquirir autonomía y si todo transcurre normalmente sus relaciones con sus compañeros de grupo son significativas.

En esta etapa de la vida, los niños se encuentran generalmente muy saludables y según algunas investigaciones hechas por Collins y Leclere (citados en Papalia, Wenkos y Duski, 2001) el nivel socio económico está ligado a la salud; así también los niños cuyos padres tienen un nivel de educación menor que secundaria, son más propensos a ser hospitalizados porque sus padres carecen de conocimientos sobre medidas preventivas o hábitos saludables.

Además unos de los factores importantes será saber cuáles son las necesidades de apoyo psicosocial que presentan los niños especialmente durante su estadía en la casa de apoyo.

Si partimos de la premisa de que el ser humano se concibe como un ser global, integrado por componentes biológicos y psicológicos en interacción constante con el entorno en el cual está inmerso. Esta concepción implica la existencia de una relación de dependencia e influencia entre los distintos componentes de la persona. A raíz de esto han surgido varias investigaciones sobre los beneficios del apoyo psicosocial en niños con enfermedades crónicas.

Un proceso crónico implica una situación de cambio en la que se ven implicados todos los componentes de la salud de la persona. La Organización Mundial de la Salud (1956) define el concepto de salud como: “El estado de completo bienestar físico, psicológico y social y no sólo la ausencia de enfermedad”, donde la introducción del factor social como elemento que conforma el estado de bienestar

junto a lo físico y a lo mental suponen la necesidad de una atención psicosocial frente a un problema de salud como una enfermedad crónica.

En primer lugar puede mencionarse que las enfermedades crónicas como las cardiopatías, la insuficiencia renal, el cáncer y otras, cada vez se presentan con más frecuencia, lo cual obliga a las familias a asistir a centros especializados con los cuales no se cuenta en el interior de la república. Un niño que padece una enfermedad crónica experimenta la misma necesidad de afecto, apoyo emocional y de realizar actividades normales que cualquier otro niño que goza de buena salud. El amor, el respeto y la dignidad son factores importantes en el cuidado de un niño con enfermedades crónicas.

Algunas de las necesidades de apoyo psicosocial que deben tenerse en cuenta son: el tener una infancia normal, participando en actividades adecuadas para su edad como por ejemplo juegos infantiles. Otro aspecto importante es que el niño debe tener la posibilidad de contar con alguien especializado con quien pueda hablar acerca de sus temores, alegrías y enojos o con quien simplemente pueda conversar. Se debe tomar en cuenta que generalmente en estos casos son los padres quienes necesitan un mayor apoyo y quienes deben buscar a alguien con quien poder hablar.

Las necesidades espirituales y culturales también deben ser respetadas y satisfechas. También se puede mencionar que en una etapa avanzada o terminal cumplir un “último deseo” puede llegar a ser una necesidad de apoyo psicosocial en el niño.

Se debe tomar en cuenta que generalmente en estos casos son los padres quienes necesitan un mayor apoyo y quienes deben buscar a alguien con quien poder hablar. Cabe mencionar que los padres no deben dejar de imponer los correspondientes límites al comportamiento del niño ya que en la mayoría de los casos, los padres se vuelven permisivos ante la evolución de la enfermedad y



puede provocar que el niño se vuelva agresivo e irrespetuoso hacia el personal que lo atiende o hacia sus propios padres y puede afectar su entorno.

Considerando que la Pediatría del Hospital Roosevelt recibe un promedio de 220,000 pacientes cada año, de los cuales más del 20% son del interior del país y que el sistema de salud pública no cuenta con lugares específicos para hospedar a estas familia. Esta situación implica que las familias tienen que trasladarse temporalmente a la ciudad capital ya que es el único lugar donde están disponibles este tipo de servicios. En la ciudad capital, existen alrededor de seis lugares privados o casas de apoyo que son las únicas alternativas disponibles mientras reciben su tratamiento.

Durante un tiempo en varias unidades hospitalarias, se observaron las necesidades físicas, económicas y psicológicas de las familias guatemaltecas provenientes del interior de la república y que no cuentan con un familiar o persona de confianza que les apoye en esas situaciones de crisis, viéndose obligados a dormir en los pasillos de los hospitales, sin contar con los servicios básicos y la incertidumbre acerca del tiempo que transcurrirá antes de resolver la situación y, en algunos casos, con la preocupación de su familia que permanece en los lugares de origen; en ocasiones a cargo de un familiar cercano y en otras con algún vecino.

Por tal motivo, la primera Casa Ronald McDonald abrió sus puertas en junio del 2005 bajo el lema **“Un Hogar lejos del Hogar”**. Las casas Ronald McDonald proveen a niños de 0 a 18 años acompañados de un adulto responsable originarios del interior de la república: alojamiento, comida y entretenimiento después de que viajan largas distancias, para que sus hijos reciban atención médica en el Hospital Roosevelt.

Las casas de apoyo tienen como objetivo brindar apoyo físico, económico y recreativo al niño y a sus familiares o encargados, pero aún existe un área que

queda pendiente de abarcar y es su bienestar psicosocial durante su estadía dentro de las casas.

Las necesidades de apoyo psicosocial en los niños, son tan importante como atender sus necesidades básicas. Si bien estos establecimientos son una buena opción, debe analizarse si llenan las condiciones para que los usuarios (pacientes) estén física y emocionalmente bien atendidos para que el tratamiento sea efectivo.

Tomando en cuenta que la mayoría de los usuarios provienen del área rural y de familia de escasos recursos, las condiciones son muy diferentes a los servicios que las casas de apoyo brindan y esto podría generar problemas de adaptación, stress, angustia o ansiedad. Por consiguiente, la presente investigación pretende determinar la necesidad de crear un programa de apoyo psicológico que contribuya en el bienestar psicosocial del niño, ya que si éste cubre sus necesidades psicosociales, pueden llegar a tener una actitud positiva para asimilar de mejor manera el proceso del tratamiento médico, el cual no tiene un período determinado de tiempo.

Se han realizado estudios que demuestran que el apoyo psicosocial es de gran beneficio para los niños que presentan enfermedades crónicas, en la disminución de efectos secundarios del tratamiento, mayor adherencia al tratamiento, manejo efectivo del dolor y disminución de los síntomas anticipatorios. Tomando en cuenta que en ocasiones regresan a etapas del desarrollo ya resueltas y en casos más graves el niño permanece desequilibrado días o meses después de la salida del hospital.

El estudio se llevará a cabo con ocho niños de la Casa Ronald McDonald No.2 comprendidos entre las edades de 7 a 12 años, quienes padecen de enfermedades crónicas, que se hospedan en la casa por un período no menor a un mes y son atendidos en las unidades pediátricas del Hospital Roosevelt. Dicho estudio se realizará durante el mes de agosto del año en curso.

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo General**

Determinar la necesidad de crear un programa de apoyo psicológico para que contribuya en el bienestar emocional y físico del niño.

### **Objetivos Específicos:**

- Identificar las necesidades de apoyo psicosocial que afectan el estado físico y emocional del niño en la casa temporal durante el tratamiento ambulatorio.
- Determinar las acciones de atención que influyen en el bienestar psicosocial del niño durante su estadía en la casa temporal.

## MARCO TEÓRICO

“Las definiciones de salud mental, o de ausencia de enfermedad, aunque bastante generales, son útiles para detectar la presencia de un padecimiento y el grado del mismo. Otras definiciones de salud mental según la opinión de varios autores son:

Levinson (1962) considera que la salud mental depende primariamente de la forma en que el individuo se siente a sí mismo, a los demás y al mundo, especialmente en relación al lugar que ocupan dentro de él. Menningen (1974) define salud mental como el ajuste de los seres humanos al mundo y a ellos mismos con un máximo de efectividad y felicidad. Ginsberg (1955) la define por algunas categorías entre, ellas la capacidad de mantenerse en un trabajo, de tener una familia, de evitar problemas con la justicia y de disfrutar las oportunidades habituales de placer.

Además de estas definiciones se han precisado una serie de cualidades de la personalidad, que son las capacidades para readaptarse ante el estrés o para recuperarse de una enfermedad.

La Organización Mundial de la Salud, habla de salud en términos amplios y la define como “la presencia de bienestar físico y emocional”. La persona sana es aquella que muestra una conducta que confirma el hecho de que se percibe a sí mismo, o sea su identidad personal, junto con un propósito en la vida, un sentimiento de autonomía personal y una voluntad de percibir la realidad y hacer frente a sus vicisitudes como también tiene capacidad para invertir afecto en otros y entender sus necesidades, para lograr una relación heterosexual mutuamente satisfactoria, para ser activo y productivo dando pruebas de que persiste en los esfuerzos y soporta las frustraciones hasta llevar a cabo las tareas que se ha propuesto.

Cuando hablamos de salud mental no podemos dejar de mencionar su relación con la calidad de vida, a la que todo ser humano tiene derecho desde su

nacimiento. La evaluación de calidad de vida en un paciente representa el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tiene sobre la percepción del paciente de su bienestar (Patrick y Erickson 1993) la definen como la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de las limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud.

La esencia de este concepto está en reconocer que la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual depende en gran parte de sus propios valores y creencias, su contexto cultural e historia personal.

El incremento de trastornos en la salud mental se caracterizan por la aparición de síntomas emocionales por ejemplo: la ansiedad, depresión, síntomas comportamentales (como cambios en la conducta); lo anterior en respuesta a un factor estresante identificable externo que por ejemplo puede ser la pérdida de empleo, enfermedades físicas, limitaciones físicas, divorcios, migraciones, problemas económicos, laborales, sociales y/o familiares.

Pero por sobre todo lo que hemos señalado en líneas anteriores es importante resaltar que para que la salud mental sea tal, debemos conocer los factores que intervienen positiva o negativamente, directa e indirectamente con ella, como los sistemas de salud, la educación, la iglesia, sistemas de gobierno y política, el sistema de justicia, de todos estos actores principales depende la aparición, desarrollo y/o prevalencia de dichos trastornos de salud mental.

De toda la dinámica de estos factores en la actualidad podemos observar cómo se desprenden cada vez más problemas relacionados con la salud mental, dentro de ellos podemos mencionar, estrés, depresión, anorexia, agresividad, entre otras enfermedades que seguramente están ligados con la forma de vida y la cultura en el que el individuo se desarrolla, es por ello que como parte de un contexto

fundamental en la salud mental del guatemalteco, es importante mencionar que somos un país en el cual los contrastes y diversidades, multiétnicas, pluriculturales y multilingües se marcan profundamente.

Guatemala tiene una extensión de 108.889 Kilómetros cuadrados lo que la coloca como el tercer país con mayor extensión territorial en C.A. y el más habitado de la región. El 43% de estos habitantes es de origen indígena y eminentemente rural.

Dado el crecimiento poblacional, el país puede considerarse un país joven pues del total de la población un 55.2% son niños y adolescentes menores de 19 años. El 42% de estos niños y niñas son indígenas. Es importante hacer referencia a que el 49.5% de la población son mujeres y 50.5% hombres. La mayoría de la población vive en el área rural, el restante 35% es población urbana.

El 56% de las familias guatemaltecas viven en los límites de pobreza lo que significa que tienen recursos insuficientes para adquirir la canasta básica de bienes y servicios. En general el sistema de salud es deficitario, orientado a la curación y no a la prevención.

Un estudio realizado por Víctor Antonio López, Psiquiatra social y Consultor Internacional en Salud Mental, coordinó en el 2009 la Primera Encuesta Nacional de Salud Mental (ENSM). Los resultados señalan que uno de cada cuatro guatemaltecos padece de algún trastorno de Salud Mental y que de manera individual el estrés postraumático es prevalente en la población. Este se presenta en su mayoría luego de un hecho relacionado con la violencia. El informe cita también que sólo el 2.3% de la población ha consultado alguna vez por un trastorno de salud mental a un profesional.

Esta cifra refleja la poca familiaridad del guatemalteco con el tema. Así, seguimos viendo este tema con miedo, como un tabú, debemos comenzar a tener una actitud más abierta y menos estigmatizante. Si empezáramos a trabajar este

problema y a hablar de él desde una perspectiva de bienestar, estaríamos un poco mejor: seríamos más sanos con menos agresividad y menos violencia”, considera Pilar Grazioso de Rodríguez, Directora de la Consejería Psicológica y Salud Mental de la Universidad del Valle de Guatemala. (Revista Prensa Libre).

La cobertura estatal a la Salud Mental termina de completar el panorama. El Gobierno destina de acuerdo a la encuesta antes mencionada menos del 1% del presupuesto del Ministerio de Salud a esta área, lo que lleva a los pacientes a buscar ayuda profesional de manera privada. En este sector los precios de consulta oscilan entre Q.250.00 a Q.1,000.00, mientras los servicios de tomografías, resonancias magnéticas o encefalogramas pueden incluso llegar a triplicar la última cifra.

“Si tomáramos en cuenta cómo vivimos en Guatemala, todos estaríamos enfermos de ansiedad o con un estrés postraumático, ya que estamos expuestos cotidianamente a situaciones que atentan contra nuestro bienestar y paz interior. Sin embargo, estos criterios que nos enfermarían mentalmente a todos pueden ser también considerados como resilientes en otros modelos de tratamiento”. La resiliencia es la capacidad para sobreponerse al dolor emocional y los traumas.

En el informe del 2011 se indica que el 13% de la población tiene acceso gratuitamente al menos del 80% de medicamentos esenciales, lo que evidencia un avance importante aunque aún insuficiente. Para quienes pagan sus medicamentos genéricos el costo de los anti-psicóticos y antidepresivos corresponde en promedio al 2% del salario mínimo diario que para este año 2012 es de Q69.00. Aunque todos los trastornos mentales y problemas de Salud Mental están cubiertos en los planes de seguro social, sólo un porcentaje muy pequeño de la población, menos del 15% está afiliada. (Prensa Libre 2011).

Lo irónico de todo esto es que en realidad el cuidado más profiláctico o preventivo que puede y deberían de tener los humanos es el de la Salud Mental. Guatemala,

enfrenta un gran desafío para la cobertura de las necesidades de salud mental de nuestra población. Más problemas relacionados con Salud Mental han sido y continúan siendo múltiples y complejos pues observamos la existencia de conductas violentas, pobreza, desarraigo, discriminación, duelos no resueltos, baja autoestima, consumo de alcohol y otras adicciones en nuestra vida diaria.

El desconocimiento, la falta de educación y valores, nos hacen poco tolerantes a lo que nos representa la mayoría, o a lo que según nuestro criterio impuesto, es incorrecto o anormal, dañando terriblemente la salud mental de estos grupos. Somos una población con paradigmas y dogmas muy arraigados que no nos permiten ser críticos y evaluar objetivamente las situaciones que nos hacen bien o que atentan contra nuestra salud en general.

Podemos considerar que salud mental es un concepto complicado de definir. Esto puede evidenciarse a partir de las diferentes definiciones que de ella se han ofrecido. Los investigadores la consideramos desde una perspectiva individual pero también la visualizamos desde lo colectivo y consideramos que ambas influyen y contribuyen a determinarse, tomando en cuenta un enfoque sistémico.

En la vida, frecuentemente las personas nos enfrentamos con demandas del medio y situaciones no deseadas que podrían ser estresantes. En general, niveles moderados de stress activan el organismo física y mentalmente, aunque, si la persona es incapaz para adaptarse a las nuevas demandas, podrían desencadenarse respuestas físicas, psicológicas y conductuales negativas.

En resumen podemos decir que la salud mental “promueve procesos que permiten integrar las emociones, los comportamientos, las relaciones, los desarrollos intelectuales y la productividad entre otros para que puedan generar satisfacción y sentido que propicien bienestar y coherencia interna.



La Salud Mental Infantil va más allá de los trastornos mentales. Es un recurso esencial de la vida diaria y se moldea con las experiencias personales, individuales y colectivas, en las familias, escuelas, en las calles y otras. Existe una clara evidencia de que las experiencias en los primeros años de vida tienen un impacto crucial sobre la salud mental de la vida adulta.

El desarrollo de estrategias para promover la salud mental de los niños es de una importancia fundamental para el posterior desarrollo individual y social. Su promoción es relevante para todo el mundo, sin distinción de edad, raza, religión, género, estado de salud, habilidades o discapacidades. No hay salud sin salud mental, ni puede esperarse salud mental en el adulto si no ha existido en la infancia.

Es primordial, por lo tanto, un modelo que contemple al niño como unidad bio-psico-social, atendiendo a sus necesidades y problemas en todos los ámbitos de su vida, considerándolos como un todo y no como aspectos aislados y parciales. Además, es inseparable el contexto familiar del niño, su salud, educación, servicios sociales y otras instituciones con las que el niño esté relacionado.

Existen factores que afectan la salud mental en los niños y según (Carr, 1999) pueden clasificarse en genéticos: como el autismo, el síndrome de Tourette, síndrome de Down. Como también complicaciones prenatales, que están asociadas con la edad materna avanzada, la incompatibilidad Rh, la desnutrición materna, el tabaquismo, el consumo de alcohol, infecciones, traumas emocionales o físicos. Y por último, las complicaciones perinatales que se pueden asociar a los retrasos del desarrollo, hiperactividad, bajo peso, asfixia, así como el coeficiente intelectual bajo que afectan al niño en su salud mental.

Entre las condiciones que aumentan los riesgos de problemas psicológicos son las lesiones físicas y condiciones congénitas que conducen a discapacidades y enfermedades crónicas.

Existen problemas emocionales y de comportamiento que se encuentran asociados con la relación familiar debido a la separación, pérdida o enfermedad de alguno de los padres que conduce a depresión, ansiedad o un apego inseguro. Las familias con discordia entre sus miembros, la falta de estimulación y supervisión además de una dura disciplina influyen negativamente en la salud mental de los niños.

Los diferentes estilos de crianza de los hijos se han asociado con diferentes resultados de desarrollo y comportamiento. Resultados autoritarios nos dan estilos de niños tímidos, ansiosos y desconfiados mientras que los resultados de estilos permisivos afectan en el control de sus impulsos.

Cuando existen indicios de abuso físico, emocional o sexual y de abandono infantil puede llevar a un comportamiento agresivo, rebeldía, miedo y fracaso escolar. El cambio frecuente en la escuela, el rechazo de sus compañeros, la intimidación, a menudo conduce a problemas emocionales, conductuales y académicos (Rutter, 1985).

La exposición a la agresión y la violencia en las películas, canales de televisión y los videojuegos, también son factores que contribuyen a disminución de tolerancia a la frustración, la intimidación y el retiro de sus compañeros de juego.

Dentro del desarrollo de la salud mental infantil destacamos los factores predisponentes que aumentan la vulnerabilidad a desarrollar problemas psicológicos; los factores precipitantes que desencadenan la aparición o exacerbación de los problemas psicológicos y como factor principal es el de protección que impide cualquier deterioro en la condición mental, entre algunos que podemos mencionar están:

- La buena salud física y sin antecedentes de enfermedad, lesión o discapacidad.
- Buen desarrollo en la historia prenatal y perinatal.
- Capacidad intelectual estándar
- El apego seguro hacia los padres.
- Programas de intervención temprana en edad pre-escolar y ambiente escolar saludable (estimulación temprana).

Y algunas formas de mejorar la salud mental son:

- Los niños con cualquier riesgo deben ser evaluados por los expertos sobre una base regular.
- Los niños deben tener un ambiente de aceptación y no ser criticados.
- La comunicación entre niños y adultos se debe facilitar.
- El énfasis en la comunicación y el entrenamiento en habilidades sociales deben hacerse.
- Los niños que tienen problemas emocionales y de comportamiento deben ser tratados psicológica y clínicamente, si fuera necesario.
- Padres y familiares deben ser una parte integral de los niños. Es especialmente necesario para los niños que tienen algún tipo de discapacidad o enfermedad para que los padres y familiares desarrollen una actitud sana hacia sus hijos.

Dentro de la teorías se encuentra la de Erick Erickson quien fue un reconocido Psicoanalista Infantil y se dedicó durante su trayectoria a trabajar sobre la Teoría Psicosocial, planteándola desde sus principios que la identidad (el YO) de los seres humanos se desarrolla en base a su interacción con su ambiente; pensaba que la “fisiología del vivir, es decir la interacción ininterrumpida de todas las partes, está gobernada por una relatividad que hace que cada proceso dependa de los otros”.

Erickson en su contexto del desarrollo psicosocial del ciclo de vida completo de la persona, menciona cualidades sintónicas (virtudes o potencialidades) y distónicas (defectos o vulnerabilidad) y también existen las crisis o conflictos.

En la fase incipiente de su infancia temprana el niño dará muestra de su desarrollo psicosocial al expresar con su sonrisa sentirse bien, muchas veces después de superar una crisis en la que demanda la atención de sus padres y que de no ser resueltas, podrán expresarse después en ciertos rasgos de su personalidad.

En sus primeros meses de vida el niño identifica a la madre como la persona con la que se establece una relación significativa y con la que pondrá en juego sus capacidades innatas al satisfacer su hambre mediante el reflejo de succión y sentirse bien al percibir los cuidados amorosos que su madre le otorga, es en esta fase temprana de la lactancia cuando los niños están expuestos a un sentimiento o insatisfacción de sus necesidades primordiales, y la figura materna es quien proporciona a los niños la seguridad o inseguridad, por lo que dependiendo de que responda a las necesidades de los niños genera en ellos seguridad, de lo contrario su des-atención producirá frustración o desconfianza, producida por el hambre o cualquier otra incomodidad del niño.

Durante la segunda etapa las normas y el orden deben existir en la familia, sin llegar a los extremos, por que en tal caso pueden llevar a la compulsión de exigir al niño respuestas que sobrepasen su capacidad para entender y ejecutar que puede llegar a causar frustración en el pequeño.

La tercera etapa se caracteriza por el juego siendo una actividad básica y la crisis se presenta en términos de iniciativa versus culpa, con el juego el niño experimenta, exterioriza o expresa aspectos de su emotividad y de sus inquietudes, es cuando las relaciones sociales se incrementan por su relación con otros niños: se le encuentra entre dos polos, el hacer o no hacer, el me atrevo o no me atrevo, el voy o no voy. El equilibrio o virtud de esta etapa es el propósito en

términos de la atención y dirección, al hacer alguna actividad determinada o al buscar metas sin dejarse intimidar por la culpa, el temor o el castigo.

La etapa conocida por la edad escolar, es la cuarta, en ella la crisis existencial es la diligencia versus inferioridad, el niño debe desarrollar destrezas y el pensamiento pre-lógico de la etapa anterior deberá paulatinamente transformarse a un pensamiento lógico. El niño modifica sus juegos y sus conductas, se hace más responsable y aquellos que no reciben la aprobación de sus padres, maestros y compañeros, llegan a tener un sentimiento de inferioridad o inadaptación, si todo transcurre normalmente sus relaciones con sus compañeros de grupo son significativas.

En algunas sociedades los niños pasan del juego a ser aprendices o asistentes en el trabajo que desempeñan sus padres. Independientemente de que los niños pasen del juego a ser aprendices en algún tipo de trabajo, el juego en esta etapa tiene una notable proyección hacia el futuro, los favorece no sólo en su desarrollo físico y de habilidades para jugarlo, sino también en el cumplimiento de las reglas de los juegos.

La desviación central de esta etapa de desarrollo es la inercia “hacer cosas que lo hagan sentirse bien o sentirse inferior y puede adoptar una actitud de mejor no hago nada o dejar de hacer”.

Dentro de las etapas de desarrollo del niño, surgen necesidades psicosociales, entre ellas podemos mencionar las necesidades deficitarias y las necesidades de desarrollo o necesidades meta. Las necesidades deficitarias incluyen necesidades psicológicas, de seguridad, de amor, de pertenecer y necesidades de estimación. El juego es una parte fundamental en el niño y podemos decir que no hay sola definición exacta y completa, lo que se decía anteriormente es que el juego era exclusivo de los niños, pero ahora se puede observar que hay actividades en las que el adulto también juega.

El juego ha sido estudiado desde el punto de vista antropológico, para el desarrollo humano, también se sabe que el juego es un estímulo intrínseco pocas veces por estimulaciones externas, por lo tanto no es necesario que hayan reforzamientos externos. El juego es una actividad que da placer al que lo ejerce.

Según, Wallon (1980) se refería al juego como una actividad propia del niño en la cual le permite aprender y asimilar todo lo que le rodea. En la escuela Rusa, en la que su mayor representante es Vigotski (1966) y Elkonin (1980), estudiaban el juego desde el punto del desarrollo social. El juego sirve para crear una buena base en la recreación y socialización, ayuda a la formación de grupos, así como los juegos de cooperación.

Según Vigotski, en el juego tienen que existir reglas, para él no hay juego sin reglas y es una edad en la que sí se acatan reglas y de esta manera hay niños que si lo asumen. Por ejemplo: Si un niño representa un personaje en el juego, el acepta que ya no puede cambiar su papel dentro del mismo, y tiene que actuar como tal.

Según Rogers (1951) el juego proviene de la creencia que adentro de cada individuo existe un poder o una fuerza que va en busca de su autorrealización, es decir en busca de su madurez, independencia y autodirección. Y para esto también necesita ser él mismo, aceptarse y ser aceptado por los demás. Esta autorrealización va a existir durante toda su vida, aunque encuentre problemas este impulso continúa y lucha por establecer su auto concepto. De esta manera, los niños que tienen dificultades emocionales han podido superarlas y adaptarlas a su realidad.

El juego, en el niño dependiendo del padecimiento es como un tratamiento, se ha utilizado en poblaciones infantiles de niños maltratados, hospitalizados, institucionalizados, y con problemas en su desarrollo social.

Las necesidades de desarrollo se comprenden en el término general de auto actualización. Maslow (1970) mantenía que las necesidades más grandes son tan importantes como las necesidades más rudimentarias. Una necesidad es la falta

de algo, un estado deficitario. Un motivo es un deseo consciente, un impulso o urgencia por una cosa específica.

Cuando las necesidades inferiores se satisfacen, entonces las necesidades superiores aparecen en su conocimiento y la persona es motivada a tratar de satisfacerlas. Únicamente cuando todas las necesidades inferiores son satisfechas puede la persona empezar a experimentar las necesidades de auto actualización (llevar al máximo los talentos).

Las necesidades de seguridad se convierten en fuerzas dominantes para su personalidad. Estas incluyen una diversidad de necesidades, todas relacionadas con conservar el status quo, conservar y mantener el orden y la seguridad. Las necesidades de seguridad pueden revelarse por miedo a lo desconocido, al caos, a la ambigüedad y a la confusión.

En las necesidades de amor pertenencia Maslow (1970) incluyó bajo la categoría una variedad de necesidades orientadas socialmente, como el deseo de una relación íntima con otra persona, ser aceptado como miembro de un grupo organizado, necesidad de un ambiente familiar, vivir en un vecindario familiar y participar en una acción de grupo trabajando para el bien común con otros.

Las necesidades de amor son particularmente evidentes durante la adolescencia y la joven edad adulta. Varían desde fuertes deseos de tener una relación de “compañeros” con un miembro del mismo sexo, a ser aceptado como miembro de una pandilla muy cerrada, a las pasiones íntimas, que todo lo consumen, hasta una relación romántica con un miembro del sexo opuesto.

Las necesidades de estimas pueden subdividirse en dos clases:

1. Las que se refieren al amor propio, al respecto a sí mismo, la estimación propia y la auto valuación

2. las que se refieren al respeto de otros: reputación, condición, éxito social, fama, gloria y otras parecidas.

Las necesidades de auto actualización son las más difíciles de describir porque son tan únicas y varían de un individuo a otro. La auto actualización significa satisfacer nuestra naturaleza individual en todos los aspectos, sea lo que sea (Maslow 1970).

En las necesidades de trascendencia Maslow llegó a considerar que la auto actualización no es el grado final de la motivación. Existe en algunas personas una necesidad de trascendencia, un sentido de la comunidad, la necesidad de contribuir a la humanidad.

Los deseos de saber y comprender son motivos verdaderos que provienen de las necesidades básicas. El ser humano normal no puede ser pasivo respecto de su mundo y no da por sentadas las cosas, sino que quiere conocer las causas.

En las necesidades estéticas algunas personas encuentran intolerable el desorden, el caos y la fealdad. Anhelan lo opuesto. Las necesidades estéticas incluyen necesidades por el orden, la simetría y el cierre (el deseo de llenar huecos en situaciones que están mal estructuradas), la necesidad de aliviar la tensión producida por una labor no terminada y la necesidad de estructurar hechos.

En páginas anteriores hemos visto como la salud física y mental de niño son muy importantes en la evolución del mismo, sin embargo hay causas que no permiten que el niño sobresalga en estas etapas, como lo son, el abandono, la enfermedad, quedar huérfanos, divorcios, catástrofes naturales, entre otras.

En nuestro tema hablaremos sobre la enfermedad, la palabra "enfermedad" ha sido ampliada a la de condiciones de salud, en el entendido que muchas



enfermedades presentan deterioros funcionales similares y lo que más importa en este tema es la rehabilitación del enfermo.

Hasta 1957, se consideraban portadores de enfermedades crónicas a los niños con entidades biológicas definidas, de larga duración, que no tenían posibilidad de curación, como parálisis cerebral y diabetes juvenil. Desde esa fecha, en Estados Unidos y últimamente la Organización Mundial de la Salud, han usado un listado de "condiciones" de deterioro de la salud, entre ellas ceguera, déficit en la audición, trastornos de la marcha, entre otros, para obtener información sobre prevalencia de enfermedades crónicas.

Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes. En 2008, 36 millones de personas murieron de una enfermedad crónica, de las cuales la mitad era de sexo femenino y el 29% era de menos de 60 años de edad. (OMS , 2011). Las enfermedades crónicas infantiles comprenden, entre otras, asma, parálisis cerebral, fibrosis quística, defectos del corazón, diabetes, espina bífida, enfermedad inflamatoria del intestino, insuficiencia renal, epilepsia, cáncer, artritis juvenil, hemofilia, drepanocitosis y retraso mental. Si bien por separado son poco frecuentes, todas juntas afectan del 10 al 20 por ciento de los niños.

Los niños con enfermedades crónicas pueden compartir algunas experiencias similares a pesar de las diferencias en los síntomas y en la gravedad de los problemas:

- Dolor y malestar.
- Crecimiento y desarrollo insuficientes.
- Frecuentes visitas a médicos y hospitales.
- Necesidad de cuidado médico diurno (a veces con tratamientos dolorosos o molestos).

- Menos oportunidades de jugar con otros niños.

Las diferencias físicas pueden hacer que un niño sea rechazado por otros. Una invalidez también puede impedir que un niño consiga sus objetivos. La escasez de modelos adultos con invalidez (como estrellas de la televisión) hace que un niño inválido tenga aún más dificultades para conformar su identidad.

Para la familia, la enfermedad crónica de un niño puede frustrar los sueños que tenían para él. El niño enfermo exige tanto que sus hermanos sanos no pueden pasar el tiempo suficiente con sus padres. Otros problemas pueden ser un mayor gasto, un sistema de cuidados complicado, pérdida de oportunidades (por ejemplo, cuando uno de los padres no puede volver a trabajar) y el aislamiento social. Estos problemas llevan a un estrés que incluso puede causar la separación de los padres, en especial si tienen otros problemas, como por ejemplo de índole económica. Las enfermedades que desfiguran a un niño, como un labio hendido o una hidrocefalia (una enfermedad en la cual el líquido se acumula en el cerebro, causando la compresión del tejido cerebral y un agrandamiento de la cabeza), pueden interferir en el vínculo entre el niño y su familia.

Los padres pueden afligirse al enterarse que su hijo presenta alguna anomalía. También pueden sentir un gran impacto, negación, ira, tristeza o depresión, culpa y ansiedad. Estas reacciones pueden surgir en cualquier momento durante el desarrollo del niño y cada padre puede reaccionar de forma diferente, lo que puede perjudicar la comunicación entre ellos. La simpatía que sienten por el pequeño y las exigencias que recaen sobre la familia pueden derivar en inconsistencias disciplinarias y problemas de comportamiento. Uno de los padres puede involucrarse demasiado con el niño, perturbando así las relaciones familiares normales. Un padre que trabaja y que no puede acompañar al niño en las visitas al médico puede sentirse distanciado de su hijo.

Como el niño es parte de una comunidad, los vecinos y los miembros que la integran pueden no comprender la discapacidad o situación de la misma familia, así como los cuidados que el niño requiere. Además, las estructuras específicas, como rampas en las aceras, pueden resultar inadecuadas. La comunicación y la coordinación entre los profesionales de la salud, los padres y los administradores sanitarios pueden ser deficientes.

Suele ser difícil encontrar una solución a la mayoría de estos problemas, en parte porque el sistema médico está fragmentado. Lo ideal sería que una sola persona, la cual podría ser el médico de familia o el pediatra, coordinara todos los servicios que el tratamiento requiera. Este proceso, que se conoce como manejo del caso, comprende los siguientes puntos:

- ✓ Determinar las necesidades médicas, educativas, sociales y psicológicas del niño y de la familia.
- ✓ Organizar todos los servicios médicos y no médicos, con funciones claramente definidas para cada una de las personas implicadas.
- ✓ Llevar el control del progreso del niño.
- ✓ Facilitar al niño el aprendizaje de habilidades sociales que le permitan relacionarse con otros niños y con los adultos de forma más productiva.
- ✓ Suministrar a la familia un asesoramiento, sistemas de apoyo, escuelas y cuidados apropiados, con el fin de que puedan tener períodos de descanso respecto a las responsabilidades del cuidado del niño.

El manejo de un caso rara vez es perfecto, así que los padres deben familiarizarse completamente con la enfermedad de su hijo informándose acerca de ella a través de la lectura apropiada y hablando con médicos y otros especialistas. La colaboración entre médicos, asistentes sociales, profesores y otros (para contribuir a formar un equipo dedicado al apoyo y al desarrollo del pequeño) puede resultar muy beneficiosa. Además, en casi todas las unidades hospitalarias se dan el apoyo entre padres porque están pasando por la misma situación o una similar.

Varios estudios han concluido que las enfermedades crónicas en los niños producen mayor utilización de servicios de salud por aquellos más limitados. También se ha demostrado que estos niños presentan mayor número de problemas en el ámbito psicosocial. Muchos estudios señalan la existencia de una relación entre enfermedad crónica en la infancia y problemas de ajuste psicológico. Estos se manifiestan principalmente en la adolescencia, en niños con discapacidades. De acuerdo a estudios canadienses (Cadman, 1987), los niños con enfermedades crónicas presentan tres veces más riesgo de alteraciones psiquiátricas. El aislamiento social es un factor de riesgo importante en esta problemática.

Pese a estos hallazgos, la utilización de servicios de psiquiatría por parte de estos niños es muy baja. Estos estudios (Cadman, 1991) muestran que las familias con hijos con enfermedades crónicas tienen levemente más disfunciones que otras con niños sanos, especialmente si son de bajo nivel socioeconómico. Dentro de nuestro estudio las enfermedades crónicas que más afectan a los niños están el cáncer y la insuficiencia renal.

La leucemia en niños, es un cáncer de los glóbulos blancos (leucocitos). Es el tipo más común de cáncer en niños. Las células sanguíneas se forman en la médula ósea. Los glóbulos blancos ayudan a prevenir infecciones, sin embargo con la leucemia se producen glóbulos blancos anormales. Estas células reemplazan a las células sanguíneas sanas y dificulta que la sangre cumpla su función. La leucemia puede desarrollarse lenta o rápidamente. La leucemia aguda es un tipo de crecimiento rápido y la leucemia crónica crece lentamente. Generalmente la leucemia se cura con tratamiento. Las opciones de tratamiento incluyen quimioterapia, tratamiento con otros medicamentos y radiación. En algunos casos, un trasplante de médula ósea y de células madre puede ayudarlos.

La enfermedad renal crónica es la pérdida lenta de la función de los riñones con el tiempo. La principal función de estos órganos es eliminar los desechos y el exceso de agua del cuerpo. La enfermedad renal crónica (ERC) empeora lentamente con

el tiempo, cuando está en las etapas iniciales, es posible que presente síntomas, la función tarda meses o años en suceder y puede ser lenta y no aparecer hasta que el funcionamiento lento del riñón es más o menos una décima parte de lo normal. La etapa final se llama enfermedad renal terminal, aquí los riñones ya no tienen capacidad de eliminar desechos y se necesita diálisis o trasplante de riñón.

El cáncer y la insuficiencia renal alteran los aspectos fundamentales de la vida del niño y representa una causa de muerte frecuente. Incluso tras el tratamiento con éxito, puede resultar difícil para el niño integrar en su vida la experiencia del cáncer y se pueden sentir alienados; «héroes» o «víctimas»: el cáncer se convierte en una referencia insuperable. El sentimiento de ser indestructible o en exceso frágil puede llevar a conductas de riesgo o de excesiva precaución. Igualmente, pueden mantener el sentimiento de una diferencia irreductible con los otros, lo que les puede llevar a una hiperactividad relacional o a una vida solitaria.

Estas enfermedades pueden influir en sus elecciones escolares o profesionales. Estos sentimientos fácilmente resurgen en momentos críticos de sus vidas: fin de la escolaridad, entrada en la vida profesional o de pareja, muerte de un familiar, (Mouren-Siméoni MC, Vila 1998).

La psicopatología de los niños con cáncer ha sido estudiada y existen ciertos momentos en la evolución de la enfermedad, particularmente estresantes para el pequeño. El período de diagnóstico es descrito como un momento de crisis emocional, la aparición de recaídas y el final del tratamiento para los niños que sobreviven. La ansiedad está presente en los niños, aunque la depresión es rara, ya que la mayoría de los pacientes hacen frente al estrés de forma adaptada.

Los efectos de la quimioterapia sobre el comportamiento de niños y adolescentes ha sido, igualmente, objeto de diversos estudios. Las alteraciones del comportamiento que pueden aparecer previamente al tratamiento con quimioterapia parecen más frecuentes entre los adolescentes que entre los niños. Existe disminución del apetito en las 24 horas que preceden al tratamiento. Lo

mismo ocurre con otras manifestaciones somáticas de la ansiedad, como por ejemplo náuseas y vómitos de anticipación, así como rechazo del tratamiento.

Los trastornos post-quimioterápicos son igualmente más frecuentes entre los adolescentes y tienden a aumentar con el tiempo. Tales problemas, asociados a los efectos secundarios de los quimioterápicos, disminuyen notablemente la calidad de vida de los enfermos.

Según estudios realizados el apoyo psicosocial ayuda a los niños con enfermedades crónicas a superar los efectos secundarios que produce la enfermedad. Para entender el apoyo psicosocial se debe hacer una integración de las diferentes definiciones involucradas en este concepto.

Palacín (2,000) plantea que el apoyo emocional hace énfasis al sentimiento de ser querido y de poder tener confianza en alguien. Es también saber que hay una persona con la que puede comunicarse, compartir emociones y vivencias, sintiendo que es valorado.

Bárez(2003) habla del apoyo social como un concepto interactivo, que se refiere a cualquier tipo de conductas que se dan entre las personas como escuchar, demostrar cariño o interés, guiar, expresar aceptación y que cumple con una función de tipo emocional, que es el sentimiento de ser querido y poder tener confianza en alguien y sentirse valorado. El soporte material que se recibe en forma de servicio; ésta es una de las metas de los servicios sociales, facilitando el acceso a una pensión económica y el soporte informacional que es el que se obtiene con conocimientos y sugerencias que ayudan en cierta forma a la resolución de problemas.

La falta de apoyo se relaciona con la aparición de enfermedades físicas (Berkman y Syme, 1979; House et al 1982 Schwanzler y Leprons 1992) y también la falta de apoyo con la aparición de enfermedades mentales como la depresión. Existe una relación positiva entre el apoyo social y la salud física, como mejorar la capacidad

de respuesta en situaciones de estrés y en la autorresponsabilidad. El apoyo psicosocial no sólo ayuda a las personas enfermas, sino que es positivo a las personas relacionadas (cuidadores y familiares).

El apoyo psicológico es toda atención realizada a los aspectos emocionales y psicosociales y su objetivo es paliar la dureza en la vivencia de la situación en sí, favoreciendo de esta manera la pronta recuperación tanto física como psicosocial.

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

En el área de la salud este tipo de intervenciones psicosociales tiene como objetivo fundamental lograr que los pacientes diagnosticados con enfermedades crónicas mantengan una buena calidad de vida y un bienestar psicológico óptimo, con la disminución de problemas emocionales y una adaptación más favorable a la nueva situación.

Bárez señala que el objetivo de las intervenciones psicosociales es ayudar a los pacientes con enfermedades crónicas a soportar mejor su diagnóstico y tratamiento, disminuir los sentimientos de aislamiento, abandono, reducir la ansiedad y contribuir con una mejor calidad de vida durante este padecimiento.

El impacto del apoyo psicosocial dado a los niños no sólo implica la satisfacción de necesidades, sino que además permite valorar factores que influyen en el bienestar de los niños como son la edad, el género, el funcionamiento familiar, la procedencia, la educación, las redes de apoyo, la religión y toda la evolución de la enfermedad y de los tratamientos recibidos.

Otro beneficio del apoyo psicosocial es la disminución de los síntomas psicológicos ya que en el desarrollo de estas enfermedades en los niños no sólo se genera una alteración a nivel emocional que repercute en su salud mental dada por la negación, ansiedad, angustia, inquietud, agresividad, entre otros, (Palma Ch, Sepúlveda F. Consultado el 27 de septiembre de 2007) sino que además se presentan importantes modificaciones en su estilo de vida y cambios en su imagen corporal que afectan de manera significativa su autoestima.

Los cambios en el estado de ánimo del niño enfermo son frecuentes y pueden pasar rápidamente de sentirse alegres a expresar miedo y tristeza e incluso entrar en un estado de depresión. La intensidad de estos cambios comportamentales pueden considerarse patológicos y con suficiente potencia como para generar conductas inadaptadas y cambios en las motivaciones durante el transcurso de la enfermedad, afectando de manera significativa la calidad de vida del paciente pediátrico.

Autores como Méndez (2004) expresa que en estos casos podrían emplearse técnicas de relajación y respiración para controlar la ansiedad. Mediante el apoyo emocional se pretende enseñar al niño a detectar sus emociones, evaluar su intensidad e identificar las situaciones que las desencadenan. Para superar su estado de apatía y desolación conviene animarle a realizar actividades placenteras que le susciten emociones positivas, enseñarle habilidades sociales para vencer la soledad y promover su bienestar físico procurando que siga pautas saludables de alimentación y sueño. Se le debe proporcionar seguridad y afecto, potenciar su participación en actividades lúdicas con otros niños y si se considera adecuado, permitir la visita de familiares y amigos para evitar su soledad y contribuir con una buena relación con su familia.

En otras ocasiones se han utilizado cuentos para ayudar a los niños a comprender su enfermedad y el tratamiento para mostrarles los cambios que se han producido en su vida.



Durante las etapas de la enfermedad los niños suelen manifestar conductas de oposición al tratamiento, como quejas, llantos, rabietas o protestas. La severidad de los síntomas genera gran ansiedad y tensión, dando lugar a una predisposición al tratamiento y conductas conflictivas y de rechazo frente a éste.

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes en los pacientes oncológicos ya sea por el aumento progresivo del tumor, por los efectos secundarios de los tratamientos, por las complicaciones que se pueden presentar o debido a los diferentes factores psicológicos que acompañan a los pacientes durante el proceso de la enfermedad. A medida que avanza la enfermedad, los síntomas físicos derivados de la misma o el tratamiento cobran más importancia ya que supone una amenaza a la autoimagen y a la imagen que tienen los demás de él.

La intervención en los problemas de adherencia en la población infantil debe ser multidisciplinaria y debe incluir un componente educacional que permita al niño y su familia obtener información sobre la enfermedad y el tratamiento, eliminar las dudas y las creencias erróneas que puedan originar que el seguimiento de las prescripciones médicas se lleve a cabo de una forma inadecuada, estrategias para mejorar las habilidades de autocontrol por parte del niño, fomentando una implicación más activa en las conductas de auto cuidado, estrategias de intervención conductual, y atención e intervención sobre posibles barreras a la adhesión, como podrían ser problemas psicológicos o desajuste emocional en los padres del niño que dificulten el seguimiento de las prescripciones médicas.

Uno de los aspectos de gran valor e importancia para el niño y que genera una reacción de conflicto con el personal de salud son los efectos secundarios al tratamiento (quimioterapia, radioterapia, trasplante de médula ósea, hemodiálisis,). Cada uno de ellos produce alteraciones en la fisiología y por tanto se acompaña de sensaciones de malestar que forman parte de un cuadro de ansiedad, sensación de abandono y deterioro de la autoestima y la autoimagen. Los efectos a corto plazo de la quimioterapia, radioterapia y hemodiálisis (náuseas, vómito,

dolor, alopecia) se establecen como los principales problemas con los cuales se tiene que enfrentar el niño(a) enfermo.

Otro de los efectos secundarios que afecta significativamente a los niños con enfermedad crónica es el cansancio. Méndez habla del cansancio como una sensación de debilidad física y mental que puede experimentar el niño como resultado de la enfermedad o de su tratamiento. Se trata de un cansancio intenso y molesto, que no siempre se alivia mediante el descanso y que padecen con mucha frecuencia los pacientes que reciben quimioterapia, radioterapia y los sometidos a trasplantes de médula ósea, debido principalmente a la destrucción de las células saludables que se dividen rápidamente. El bajo nivel de glóbulos rojos provoca que el cuerpo tenga muy poca energía y que el paciente se sienta fatigado.

Para varios autores como Romagosa, Méndez (2004),(Bragado C, Fernández A.1996),existen varias técnicas para el manejo del dolor, la disminución de los efectos anticipatorios, secundarios, y la adherencia al tratamiento; las cuales deben manejarse a partir del juego, ya que se ha comprobado que éste favorece el desarrollo intelectual, afectivo y social, permitiéndole encontrar motivaciones y satisfacciones que mejoren su calidad de vida.

El juego (payasos, cuentos, canciones, vídeos y biblioteca) y el desarrollo de talleres (manualidades, psicomotricidad, estimulación, papiroflexia, etc.) contribuyen a crear un ambiente agradable y lúdico que favorece el optimismo frente a la enfermedad y la hospitalización, evita el aislamiento, permite mantener su creatividad e imaginación, estimula el aprendizaje y el pensamiento, le ayudan a descargar tensiones y expresar sus emociones, contribuye a la salud mental e incluso una mejor evolución de la enfermedad.

Adicional a esto, la risa se encuentra relacionada con un comportamiento cognoscitivo, emocional y psicosocial placentero, a nivel físico y de acuerdo a

estudios realizados, un minuto de risa puede brindar al cuerpo cerca de 45 minutos de relajación terapéutica ya que permite la dilatación de las venas y una mayor circulación de sangre. Además, genera cambios positivos en el comportamiento emocional de los niños, los cuidadores y los padres.

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

Los títeres son un método teatral que se inicia en los rituales religiosos primitivos, y sirven para dar una liberación de los impulsos y fantasías por medio del juego. Woltman(1940, 1971) fue uno de los primeros que utilizó el juego de títeres con niños hospitalizados. Y él decía que para ello es importante representar personajes reales como los miembros de la familia.

Estos también ayudan a hacer una historia real. Los títeres son importantes porque determinan sus motivaciones u otros contenidos internos. El contenido, es clave para saber de las preocupaciones de niño y cómo sobrellevarlas, como también el diálogo posterior al juego le da más información sobre las asociaciones que el niño hace en relación a su historia.

Hay que tomar en cuenta los comentarios cuando se seleccionan los materiales y cuándo empieza la acción. El contenido de la historia. Asociación con el contenido, en los comentarios y en el diálogo posterior. El contenido implícito evidente en la forma y el proceso forma y estructura de la historia, nos dice cómo conceptúa el niño, observaciones, necesidades y la manera en que controla sus impulsos.

Todos estos elementos dan al observador, señales sobre el estado interno del niño y el grado de organización; cómo enfrenta los impulsos, de qué surgen estímulos múltiples y los sentimientos y fantasías que tiene sus propias experiencias.



## **CAPITULO II**

### **TÉCNICAS E INSTRUMENTOS**

La investigación se desarrolló desde una perspectiva cualitativa, se llevó a cabo en su escenario natural con el objeto de describir y analizar las necesidades de apoyo psicosocial en los niños que estaban hospedados en la casa de apoyo, tomando en cuenta que en este tipo de investigación, las muestras suelen ser pequeñas, se consideró adecuada para nuestro estudio, nuestra población fue de ocho niños; además nos basamos en evaluar sus emociones, experiencias subjetivas, creencias y sentimientos.

Decidimos utilizar un enfoque cualitativo porque nuestros datos no fueron medidos de forma numérica sino por medio de descripciones y observaciones, en este proceso surgieron las preguntas e hipótesis de la investigación, al mismo tiempo fue flexible debido a que en cada visita realizada a la casa de apoyo aparecieron nuevas necesidades de investigación.

De acuerdo a la metodología cualitativa utilizamos observaciones no estructuradas, entrevistas abiertas, revisamos documentos, realizamos actividades de grupo y empleamos la técnica “narrativa” con el niño. El lenguaje y la comunicación fueron fuentes clave para captar los hechos personales y sociales, los fenómenos humanos, sociales y educativos sólo pudieron entenderse y determinarse por su relación con el entorno social e histórico.

Las técnicas e instrumentos utilizados en nuestra investigación fueron:

La observación, técnica que nos sirvió para recolectar información sobre aspectos físicos del entorno, la forma en que se prestaban los servicios y analizar la interacción entre los diferentes actores. Toda aquella información que no pudo ser obtenida por medio de los cuestionarios o entrevistas, se adquirió por medio de ésta.

Utilizamos dos clases de observación: la primera, en la que visitamos el lugar para observar por un período de tiempo, datos que fueron de nuestro interés como: infraestructura del lugar, personal, actividades y proceso de admisión.

Y la segunda fue la observación participativa en la cual nos integramos al grupo para realizar una actividad para convivir con ellos, para poder identificar los niños con los que realizaríamos nuestro estudio. Esta técnica fue muy útil debido a que la misma permitió la aproximación a los huéspedes de una manera dinámica y en su ambiente.

La ludoterapia fue otra técnica que aplicamos especialmente para establecer rapport con el niño, utilizamos el juego como medio de expresión y comunicación entre niño y el entrevistador, lo cual fue de gran importancia, pues representa su principal ocupación. Éste constituyó un medio para explorar el entorno en el cual se encontraba inmerso y de esta forma comprenderlo e interactuar con él.

La técnica narrativa fue utilizada para trabajar con los niños, para obtener un acercamiento a sus problemas por medio del juego, el uso de la fantasía e imaginación. Esta se utilizó por medio de títeres con el fin de conocer las experiencias de los niños y los sentimientos que expresan sobre su enfermedad.

Utilizamos la técnica de entrevista abierta la cual consistió en un diálogo entre el entrevistador "investigador" y padres de familia o tutores, personal que labora dentro de la casa y coordinadora del proyecto de voluntariado; las realizamos con el fin de obtener información de parte de ellos sobre las distintas necesidades que podían manifestar los niños. Se decidió utilizar entrevista abierta, porque el entrevistado goza de mayor libertad para dar la información y nosotras como entrevistadoras tuvimos mayor flexibilidad para realizar más preguntas importantes para la investigación.

### **CAPÍTULO III**

#### **PRESENTACION, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN**

Nuestra investigación fue realizada en la Casa Ronald Mc Donald No.2 con el objetivo de determinar las necesidades de apoyo psicosocial que presentan los niños dentro de la institución en mención.

Como primera fase realizamos una visita a la institución con el fin de conocer las instalaciones, los servicios que presta y el personal que labora en ella. Cabe mencionar que es una casa que llena todos los requisitos de comodidad y seguridad para todos los huéspedes que la habitan, porque cuenta con todos los servicios básicos (agua, luz y teléfono público) amplias instalaciones, habitaciones limpias, equipadas con todos los utensilios necesarios para el mantenimiento de las mismas, rampa para facilitar el traslado de los pacientes de sillas de ruedas y camillas.

Los huéspedes entrevistados manifestaron sentirse en un ambiente agradable y tranquilo porque tienen una cama sólo para ellos, mientras que en otras casas de apoyo deben compartir la habitación hasta con ocho familias, también cuentan con acceso a una alimentación variada e incluso los padres pueden elaborar alguna comida según sus costumbres o creencias, que favorece a nivel emocional la evolución o recuperación del tratamiento por el cual pasan en esos momentos.

Como segunda fase, se realizó una visita a la institución con el objetivo de presentarnos ante todo el personal que labora dentro de la casa y donde dimos a conocer los lineamientos y las actividades planificadas para nuestro estudio a realizarse con los niños, acompañantes y empleados. La actividad tuvo aspectos positivos, porque fuimos muy bien recibidas por el personal, quienes externaron sus dudas, comentarios y mostraron disposición de apoyo en todo lo necesario para realizar el estudio, por lo que se prevé una buena aceptación de implantar un programa psicológico de acuerdo a las necesidades de la casa de apoyo.

Como tercera fase se programó una observación participativa, con el fin de presentarnos ante todos los huéspedes hospedados que en ese momento eran 22 niños y 24 acompañantes, nuestro objetivo era determinar los niños con quienes realizaríamos el estudio. Elaboramos una manualidad que consistió en hacer un porta lapiceros con material de desecho, la cual fue realizada por los niños y su acompañante con mucho entusiasmo y dedicación. Fuimos interactuando con ellos por medio del diálogo para comenzar a establecer rapport y así ganar su confianza.

Al finalizar, realizamos la actividad grupal, la cual consistió en que cada niño junto a su acompañante iba mostrando su trabajo y al mismo tiempo nos contaban sobre ellos, (nombre, procedencia, edad y el motivo por el cual se encontraban en ese momento allí); fue así como comenzamos a elegir a los niños con los que trabajaríamos, los cuales debían estar comprendidos entre 7 a 12 años, estar hospedados por padecer una enfermedad crónica (leucemia e insuficiencia renal) y haber estado con anterioridad dentro de la casa.

Otro aspecto que cabe resaltar, es que este tiempo sirvió para compartir y conocer cómo se sentían en la casa y descubrir que ellos disfrutaban de este tipo de actividades, porque pueden expresar distintas emociones (tristeza, alegría, enojo, ansiedad) así como conocer otros casos que se encuentran en situaciones similares por las que ellos están pasando.

Los huéspedes en múltiples oportunidades manifestaron sentirse agradecidos por el tiempo que personas ajenas a la institución llegan a realizar actividades con ellos, además de agradecer a las personas que trabajan en la casa y a todas las empresas que realizan donaciones las cuales hacen posible la existencia de este hogar.

Previo a realizar nuestra cuarta fase, entrevistamos a otros huéspedes que no serían parte de nuestra población, pero que estaban pasando por situaciones similares, lo cual nos permitió validar los instrumentos que utilizaríamos con los huéspedes sujetos a estudio.



Decidimos trabajar con ocho niños y cada miembro del grupo lo realizaría tomando dos casos y así fue como durante el mes de septiembre estuvimos llegando a la casa para trabajar con nuestros niños y acompañantes asignados. En ocasiones realizar el estudio se tornó un poco difícil debido a que los niños seleccionados se encontraban internados en el hospital, o en diferentes tratamientos lo cual en sus condiciones de salud es normal. También tuvimos obstrucción de nuestro trabajo por problemas administrativos dentro de la institución los cuales perduraron por dos semanas.

Para trabajar con los niños decidimos utilizar la técnica “narrativa”, donde expresaron los sentimientos positivos o negativos sobre la enfermedad por medio de una conversación que ellos van guiando. En algunos casos los niños comenzaban a hablar sobre su experiencia dentro del hospital o los recuerdos que tenían de su casa.

Para tratar de obtener mayor confianza utilizamos títeres, para lo cual se les dio la instrucción que “debían hacer su propio títere” y que “iban a ser ellos”. La conversación se fue dando desde que los niños se encontraban elaborando sus títeres hasta que jugamos con los mismos.

Todos los niños manifestaron que les gustaba estar dentro de la casa, porque se sentían tranquilos, podían comer, dormir, jugar y participar de las actividades que se realizan, que las personas que trabajan allí son buenas y que los tratan bien, lo cual en los niños es importante tener un sentimiento de seguridad, máximo en su estado de enfermedad; pero manifestaron el temor de ser trasladados a otra casa de apoyo o regresar al hospital, en el que saben que van a sentir dolor en sus tratamientos por las agujas y todos los efectos que éstos traen; pero siempre su mayor anhelo es regresar a su casa.

Los niños saben el por qué están allí, aunque no están ubicados en tiempo, creen que ingresaron meses atrás, o lo relacionan con el comienzo de su enfermedad. Los niños con leucemia demuestran tristeza por estar enfermos, se cuestionan el por qué les pasó a ellos; algunos todavía están en la fase de negación de su

enfermedad y otros luchan por salir de las crisis haciendo lo que sus mamás les dicen, como comer alimentos específicos o descansar a una hora determinada para poder resistir los tratamientos que son tan dolorosos para ellos. Este es un ejemplo de la capacidad de resiliencia de los niños con enfermedades crónicas.

En cuanto a los niños trasplantados su mayor frustración es no participar de las actividades como el resto de los niños, por estar en aislamiento como parte del proceso de aceptación física del nuevo riñón, manifiestan que las actividades (manualidades, pintura, dibujo, visitas de voluntarios y actividades en general) son importantes por el poco contacto social que viven en ese momento dentro la habitación, por lo que se sugiere identificar las necesidades específicas de estos niños, así como las actividades especiales, de poca movilidad o movilidad controlada.

Según refieren los niños los juegos, las manualidades y actividades recreativas es lo más bonito que a ellos les ha pasado dentro de la casa. Y esto es algo que cabe resaltar, porque uno de los objetivos del apoyo psicosocial es que por medio de actividades lúdicas el niño disminuya efectos anticipatorios y secundarios del tratamiento y vemos que dentro de la casa se realizan este tipo de actividades sin saber el gran beneficio que éstas pueden causar en los niños, porque se pueden orientar de acuerdo a cada necesidad emocional por la que estén pasando, o destacar las habilidades que los niños poseen.

Los niños refirieron que uno de los aspectos importantes para ellos es su familia, lo cual es parte fundamental en su enfermedad y recuperación porque en ella encuentran afecto, apoyo, comprensión y todos los cuidados necesarios para que el niño pueda salir adelante con su enfermedad, lo que le crea un ambiente de seguridad al niño.

En cuanto al futuro de los niños, manifiestan tener grandes sueños como llegar a ser profesionales y poder ayudar a niños que están en sus mismas condiciones, mientras que uno de ellos no sabe qué quiere ser, ni siquiera sabe si quiere seguir estudiando o no, esto puede originarse por las ideas que los padres manejan

sobre su enfermedad al decir “si Dios quiere que se lo lleve”; por lo que se asume en este caso que la capacidad resiliente del niño se ha visto afectada por los pensamientos de los padres.

Esta situación permite identificar cómo debe trabajarse el apoyo psicológico en un niño con sus propias interpretaciones de las afecciones y secuelas de la enfermedad y la respuesta asesorada psicológicamente que debe brindarse a los padres ante el posible efecto de sus apreciaciones de la misma enfermedad en su hijo, tal situación por lo tanto debe ser acompañada por profesionales de la psicología, no sólo por la comprensión del problema que incide en el niño enfermo sino por los conocimientos técnicos de su afrontamiento.

Nuestra quinta fase de trabajo fue con los acompañantes de los niños (padres o encargados), para lo cual diseñamos una entrevista semi-estructurada con el fin de conocer si existe la necesidad de implementar un programa de apoyo psicológico para ellos.

El primer tema abordado dentro de la entrevista fue la familia; ellos nos comentaron que la enfermedad de los niños ha cambiado su relación familiar en algunos casos para bien, por ejemplo un padre de familia dejó de ser alcohólico a raíz de la enfermedad de su hija y ahora se encuentra pendiente de todos los cuidados que ella requiere, en otros casos ha servido para tener mayor unión entre ellos, han recibido apoyo y esto los ha fortalecido para seguir adelante, ahora ellos se dedican más al niño y están pendientes de los cuidados y necesidades que los niños manifiestan.

Otros casos indican que la relación se ha visto distanciada porque uno de los padres se quedó en su lugar de origen con los otros hijos mientras que el otro está aquí con el niño, lo que ha significado un alejamiento entre padres y hermanos. Por lo que es importante explicarle al niño el valor del esfuerzo del padre al quedarse en casa para ganar el sustento que le permite cubrir las necesidades económicas que surgen durante su estadía en la capital.

Al igual que los niños, los padres manifestaron sentirse bien dentro de la casa, estar agradecidos con todo el personal y con todas las personas que hacen posible su estadía allí, refieren que no les hace falta nada y que por el contrario es una gran ayuda para ellos formar parte de las personas que tienen la oportunidad de habitarla, con respecto a las normas las consideran necesarias para estar en un ambiente limpio y agradable que beneficia la recuperación de los niños.

En cuanto a la enfermedad del niño, ellos cuentan que han ido de doctor en doctor desde que inició la enfermedad, tratando de averiguar sobre la misma; porque en sus lugares de origen les comentaban que no podían hacer nada sino, que tenían que venir a la capital para poder tener un diagnóstico acertado así como recibir el tratamiento correcto porque no cuentan con los aparatos y medicina necesaria para éstas enfermedades en los hospitales públicos y pagar un hospital privado es demasiado oneroso, lo cual los hacía sentir con angustia e incertidumbre sobre la salud de sus niños.

Al venir al hospital adecuado y después de tanto estudio llegaron a un triste diagnóstico que les ha causado un gran desgaste emocional por estar pasando muchas dudas y temores sobre el futuro de los niños, como también económicamente porque dejan de trabajar para dedicarse al cuidado del niño enfermo. Al final, guardan la esperanza de la pronta y total recuperación de sus hijos para seguir adelante con sus vidas.

Referente al acompañamiento psicológico, tanto niños como padres consideran que éste es necesario dentro de la casa, porque sienten la necesidad de poder expresar toda la problemática por la que están pasando, para disminuir sentimientos de tristeza, además creen que les ayuda la realización de todas las actividades con los niños con el objetivo de expresar lo que sienten.

Otra de las fases realizadas fue la observación de una admisión o ingreso a la casa, ésta es la primera impresión que las personas reciben de ella, es en este momento cuando se dan a conocer las reglas de la misma.

El niño y su acompañante llegan directamente del hospital después de permanecer por bastante tiempo en el mismo, en los casos de reincidencia vienen de los lugares de origen, con la incertidumbre de saber qué pasará con ellos aquí en la capital.

Consideramos que si las reglas se expresan con claridad y paciencia, los beneficios van a ser mayores para el paciente, porque allí empieza el apoyo psicosocial, se está generando la confianza y respeto en el futuro huésped, en ese momento debería de prestársele mayor atención al estado anímico que presenta la persona que está ingresando, debido a que en oportunidades no brinda atención a lo que la persona de turno está leyendo por estar pensando en la salud de sus hijos, como van a pagar el lugar, cuánto tiempo permanecerá y otras interrogantes que surgen en el tutor al momento del ingreso.

Poco a poco fuimos avanzando y recaudando información, nuestra siguiente fase consistió en realizar una entrevista al personal operativo y administrativo que más se involucra con los niños, para conocer la necesidad de capacitación que tiene el trabajador para conocer y brindar apoyo psicosocial a los huéspedes.

Descubrimos que en su trabajo con los niños, ellos se sienten contentos y complacidos de poder ayudarlos a la recuperación, pero internamente como grupo de trabajo, manifestaron que no se sienten motivados, no creen que su trabajo es valorado, no existe trabajo en equipo que los haga salir adelante, incluso manifiestan que es necesario trabajar primero con ellos para que después ellos puedan transmitir ese bienestar a los huéspedes.

El personal ha recibido capacitaciones que generalmente suelen ser de términos médicos o, qué hacer en alguna situación de riesgo, pero en el área emocional, en muchas ocasiones no saben cómo actuar ante ellos por lo que han optado por no “involucrarse mucho” a nivel emocional con los huéspedes.

Consideran que la mayor necesidad para el niño es la realización de diversas actividades, para que ellos puedan distraerse y con esto influir en su estado

anímico. Por lo que vemos la ludoterapia nuevamente como necesidad de apoyo psicosocial dentro de la casa.

Con respecto al apoyo psicológico, en su mayoría consideran que sí es necesario, porque tanto niños como acompañantes manifiestan la necesidad de exteriorizar lo que están pasando dentro de la casa y como se indicó el personal no está capacitado para dar este acompañamiento a las personas. Por lo que vemos otra necesidad de apoyo psicosocial en la que se hace énfasis al sentimiento de poder tener confianza en alguien y saber que hay una persona con la que se puede comunicar, compartir emociones y vivencias, sintiéndose así valorado.

Por último realizamos una entrevista a la coordinadora de voluntariado, quien nos explicó su labor dentro de la casa. Consideramos que realiza varias actividades de apoyo psicosocial en el niño, pero es necesario tener un enfoque o base teórica para obtener un mayor beneficio de estas actividades por ejemplo, clasificar los juegos por edades, por diagnóstico, por necesidades emocionales y por limitaciones físicas, las cuales contribuyen a crear un ambiente agradable que favorece el optimismo frente a la enfermedad, también les ayuda a descargar tensiones y expresar sus emociones, contribuyen a su salud mental e incluso a una mejor evolución de su enfermedad.

Después de nuestro análisis, determinamos que sí existe la necesidad de crear un programa de apoyo psicológico para que contribuya en el bienestar emocional y físico del niño.

Una de las necesidades de apoyo psicosocial que afecta el estado físico y emocional del niño es el no contar con una persona capacitada que los escuche, con la cual puedan hablar sobre sus experiencias acerca de su enfermedad, especialmente en momentos de crisis emocional y que al mismo tiempo pueda brindarles un acompañamiento durante la estadía en la casa tanto al niño como al acompañante.

Dentro de las acciones de atención que influyen en el bienestar psicosocial del niño durante su estadía en el hogar temporal podemos mencionar: prepararlo para

enfrentar situaciones estresantes (enfermedad y tratamientos), ayudarlo a superar los miedos que desencadenan los diferentes procesos de la enfermedad. Ayudar a que el niño identifique cuales son sus habilidades, que sea capaz de ajustar sus necesidades a la actividad que decida realizar, facilitar técnicas de relajación, fomentar la interacción entre grupo de iguales, basándonos en el principio que estos niños deben llevar una vida normal, lo más semejante a la vida de sus iguales. Facilitar la identificación de aquellas actividades que ayudan a mejorar la autoimagen. Favorecer estrategias para que el niño pueda mantener una escolarización constante.





## **CAPÍTULO IV**

### **CONCLUSIONES**

- Los niños con enfermedades crónicas como leucemia, insuficiencia renal crónica y trasplante de riñón, evidencian una capacidad de resiliencia ante la respuesta a los tratamientos y su comprensión de los beneficios que para ellos puede traer, a pesar de una serie de efectos secundarios que pueden presentar como pérdida de cabello, dolores, vómitos, debilidad; estos aspectos deben tenerse en cuenta para un acompañamiento psicológico.
  
- A pesar de que la casa de apoyo cuenta con el soporte material, no cuenta con el soporte emocional que le permita al niño cubrir sus necesidades de apoyo psicosocial como lo son el afecto, sentirse querido y valorado por las personas que laboran dentro de la misma así como superar los miedos que desencadenan los procesos de su enfermedad, ayudarlo a identificar sus habilidades, facilitar técnicas de relajación y fomentar la interacción entre grupo de iguales.
  
- La casa de apoyo no cuenta con el soporte informativo, que es otro factor que abarca el apoyo psicosocial; donde se obtienen los conocimientos y sugerencias para que el niño y sus padres cuenten con la información necesaria sobre los cambios físicos y emocionales que se suscitan a través de las etapas de su enfermedad.
  
- La familia es fundamental en el proceso de acompañamiento durante la enfermedad; la madre adopta el rol de acompañante y crea una relación simbiótico con el hijo enfermo, es responsable de todos los cuidados médicos y personales de niño, cuidando su alimentación y actividades que desarrolla. Mientras el padre permanece en el hogar para poder proveer económicamente al resto de la familia y al niño enfermo.

- El personal se muestra complacido al trabajar con los niños de la casa y se muestran anuentes a recibir capacitación psicológica que los ayude a su superación personal, laboral y que al mismo tiempo permita comprender las necesidades de estos pequeños durante la estadía en la casa de apoyo.
- El programa de voluntariado con que cuenta la casa de apoyo es de suma importancia para el soporte emocional del niño porque cuenta con actividades lúdicas y recreativas que contribuyen a la disminución de los síntomas psicológicos como la ansiedad, angustia y agresividad. También puede influir en los cambios de estado de ánimo que padecen los niños y que son muy frecuentes, sin olvidar el beneficio que trae a los padres o tutores que también son partícipes de este programa.
- La implementación de un programa de apoyo psicosocial dentro de la Casa Ronald McDonald sería factible debido a que los huéspedes cuentan con una alta aceptación de todos los servicios que les proveen.

## RECOMENDACIONES

- Implementar un programa de apoyo psicosocial, por medio de un psicólogo que pueda brindar asesoría al personal y huéspedes.
- Crear un programa de apoyo para padres de familia, en el cual puedan compartir sus experiencias sobre sus niños y como enfrentar situaciones de crisis en la enfermedad así como preparar a los padres para un desenlace fatal y asistirlos posteriormente.
- Crear talleres para padres o tutores que permitan el aprendizaje de manualidades que puedan serles útiles mientras permanecen en la casa de apoyo.
- Favorecer estrategias para que el niño pueda mantener una escolarización normalizada durante el tiempo que permanezca en la casa.
- Elaborar talleres con el personal operativo y administrativo que permita mejorar el trabajo en equipo y la concientización hacia las enfermedades de los huéspedes.
- Continuar con el programa de voluntariado, definiendo mejor los objetivos para brindar un mejor apoyo psicosocial al niño.
- Tomar en cuenta en las actividades que se realizan dentro de la casa a los niños de trasplante renal, sin dejar de cumplir las recomendaciones dadas por los médicos.



## BIBLIOGRAFIA

Bárez M, Blasco T & Fernández, J. (2003). La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer. *Anales de psicología*. España. 2003.

Bordigon, N.A. (2005) El desarrollo Psicosocial de Erick Erickson, El diagrama epigenético del adultos, Artículo de Revisión. *Revista Lasallista de investigación* (versión electrónica).

Bragado, C., Marcos, A. F. (1996) Tratamiento psicológico del dolor y la ansiedad evocados por procedimientos médicos invasivos en oncología pediátrica. *Psicothema*, ISSN02114-9915 Vol. 8 No. 3: 625-656.

Cadman D. Boyle M. Szatmari P. Offord Dr. Chronic Illness, disability, and mental and social well-being: Findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics* 1987; 79: 805-13.

Dicarpio S. Nicholas (1995) México. *Teorías de la Personalidad*. Segunda edición, McGraw Hill Interamericana.

Escobar, J.L. (2012, junio) Guatemala: Los Grandes Retos de la Salud Mental. *Prensa Libre* No. 410: 10-13

Guzmán Sandoval, V. M. (2006) La Narrativa como recurso terapéutico para disminuir los niveles de ansiedad en niños hospitalizados. Tesis para obtener el grado de Maestra en Psicología aplicada. Universidad de Colima Facultad de Psicología. Colima México,

González, F. L. (1999) *Investigación Cualitativa en Psicología*. International México: Thomson Editores.

Hernández P., Fuensanta; Bravo, C., Buendía M.P., Eisman, L. (aut) (1998). Métodos de Investigación en Psicopedagogía. Mc Graw Hill. Interamericana de España S.A. 1ra. Edición.

Medigrafic Artemisa (Ed.) (2006, julio-diciembre) Revista ciencia salud (vol. 4), Consultado el 09 de julio de 2012 en <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/medigraphic.cgi>

Méndez J. Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. Revista Gaceta Mexicana de oncología. 2005 mayo–junio; 4 (3): 25–9

Méndez X, Orgilés M, López–Roig S, Espada J.

Atención psicológica en el cáncer infantil. Revista de psicooncología. 2004; 1 (1): 139–154.

Mouren-Siméoni MC, Vila 1998 G, Bouvard MP, Aspectpsychopatologiquesliés á certainesaffectionspsychiatriques. Encyclopédie Médico-Chirurgicale 1998; 37: 203-2104

Palacín M. (2,000) Estrategias de Apoyo Psicosocial: Grupos de Apoyo y Grupos de Ayuda Mutua. Asociación Catalana de les Neurofibromatosis. Revista ACNefi Informa.

Palma Ch, Sepúlveda F. (2005) Atención de enfermería en el niño con cáncer. Revista de Pediatría Electrónica. (2). Consultado el 27 de septiembre de 2007 desde: <http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/9.htm>

Peña C, Parada G. (2007) Fortalecer el cuidado de la niñez con cáncer en Colombia mediante la información de un equipo multidisciplinario. Universidad de Pamplona.

Restrepo, M. E. (2006, octubre) Colombia: Un marco para la formación y para la acción. Universidad del Rosario, 4, 86-193

Rincón H, Castillo A, Reyes C, Toro C, Rivas J, Pérez A, et ál. (2006) Colombia Atención psicosocial integral en enfermedad catastrófica. 35 (1): 44 – 71.

Roberto Hernández S., Carlos Fernández C., Pilar Bautista R. (2003) Metodología de la Investigación. 3ª. Edición. Editorial Mc Graw Hill, México.

Robles, B. ( 2008) La infancia y la niñez en el sentido de la identidad, comentarios en torno a las etapas de la vida de Erick Erickson. Volumen 75, 1: 29-34 Consultado el 09 de julio de 2012 En: <http://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2008/sp081g.pdf>

Rodríguez N, Cádiz V, Farías C. Cuidado paliativo en oncología pediátrica. Revista de Pediatría Electrónica, consultado el 27 de septiembre de 2007, desde <http://www.revistapediatria.cl/vo12num2/9.htm>

Romagosa A. Actividades Lúdicas para niños hospitalizados proyecto de Afanoc. Revista de pediatría electrónica, 2005 consultado el 27 de septiembre de 2007 desde <http://www.intersalud.net/paginas/Num4/afanoc.htm>

Rutter, M. (1985) Resilience in the face of adversity protective factors and resistance to psychiatric disorder. British Journal of Psychiatry 147, 598-611. Year 1985





# ANEXOS



# **GUIA DE OBSERVACION INSTITUCIONAL**

1. Institución, Nombre:
2. Dirección, teléfono, e-mail.
3. Prestación o servicio que brinda.
4. Misión:
5. Visión:

## **6. INFRAESTRUCTURA**

- 6.1 Instalaciones, espacios
- 6.2 Materiales y aparatos

## **7. ESTRUCTURA DE LA ORGANIZACIÓN**

- 7.1 Personal con que cuenta la Institución.
- 7.2 Coordinaciones.
- 7.3 Otros

## **8. ORGANIZACIÓN DE LA INSTITUCION**

- 8.1 Programas

## **9. FUNCIONAMIENTO**

- 9.1 Reglamento del personal

## **10. BENEFICIARIOS QUE CONCURREN A LA INSTITUCIÓN**

- 10.1. Características socioeconómicas de los asistentes

## **GUÍA DE OBSERVACION PARTICIPATIVA**

1. Cuántas personas están hospedadas en la casa (adultos y niños)
2. Actividades que realizan dentro de la casa
3. Motivo por el cual están hospedados
4. Comportamiento de hijos hacia padres
5. Comportamiento de padres hacia hijos
6. Comportamiento hacia el personal
7. Relación entre huéspedes y personal
8. Interrelación entre huéspedes
9. Tiempo de estar hospedados

### **¿Como lo vamos a hacer?**

- Nos presentaremos a las 04:00 p.m. para comenzar con la observación y esperar que terminen de llegar los niños del hospital, mientras observamos las conductas y comportamientos de los que están en la casa.
- Después de la cena (06:00 p.m.) se realizará una actividad rompe hielo con padre e hijos, la cual consistirá en la elaboración de un porta-lapiceros con Foamy material de desecho.
- Al terminar la manualidad, cada padre o tutor junto con el niño expondrán su trabajo mientras dan una breve información de su persona (nombre, razón por cual están ahí, como se sintieron al realizar el trabajo).
- Identificación de los niños que serán la muestra a trabajar.

**Necesidad de apoyo psicosocial en los niños afectados por enfermedades crónicas, referidos a una casa temporal de apoyo.**

**GUIA DE OBSERVACION DE ADMISION**

1. Tiempo que dura el paciente en ser recibido:
2. La persona que recibe al padre y al niño los saluda a su ingreso?
3. Explica correctamente cual es la función de la casa y las reglas de la misma?
4. Al momento del ingreso, recibe el tutor y el niño los insumos necesarios para su estadía
5. Muestra interés en la enfermedad del niño, la persona que lo recibe en la casa
6. Da la inducción necesaria en el momento de ingreso la persona de la casa para que conozca las instalaciones?



**Necesidad de apoyo psicosocial en los niños afectados por enfermedades crónicas, referidos a una casa temporal de apoyo.**

**Objetivo:** Conocer la necesidad de implementar un programa psicológico de acompañamiento durante la enfermedad.

Procedimiento: Por medio del diálogo se conseguirá respuesta a las siguientes interrogantes.

Dirigido a: Padres de familia, encargados o tutores.

Fecha: \_\_\_\_\_

No. de expediente \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_

Escolaridad: \_\_\_\_\_ Religión: \_\_\_\_\_

Cuántas veces ha ingresado a la casa \_\_\_\_\_

Motivos: \_\_\_\_\_

Fecha última de ingreso: \_\_\_\_\_ Días de estancia: \_\_\_\_\_

Diagnóstico: \_\_\_\_\_ Fecha posible de salida: \_\_\_\_\_

Tratamiento: \_\_\_\_\_

Procedencia: \_\_\_\_\_

1. Ha cambiado la relación con su familia ahora que están separados? ¿Cómo? ¿Por qué? (saber cómo la familia se ha apoyado en estos momentos, como lo están enfrentando).
2. A quién extraña más de su familia usted y el niño (Conocer quién podría ayudarlo durante su estadía en la casa, que beneficie su recuperación)
3. ¿Cómo era su relación con el niño antes de venir acá y cómo es ahora en la Casa Ronald McDonald?(conocer qué cambios han sufrido en la relación)
4. Cómo se siente su hijo (a) en la casa de apoyo le gusta o no, que áreas son las que más le gustan, se siente cómodo, considera que le hace falta algo, le desagrada algo, algo lo irrita. (conocer qué necesidades emocionales le hacen falta)
5. ¿Cómo se ha sentido usted dentro de la casa? ¿Le hace falta algo? ¿cómo lo recibieron? ¿cómo lo han tratado? ¿qué piensa de las normas? ¿Qué

opina del personal?(Conocer la adaptación que ha tenido en esta nueva etapa)

6. Sugiere algún cambio dentro de las atenciones que brinda la casa Ronald McDonald a su hijo? (conocer alguna necesidad que el padre manifieste)
7. ¿Qué piensa de la enfermedad que padece el niño, por qué cree que la padece, cómo se ha sentido usted con la misma? (Conocer sus creencias, qué explicación le da a la enfermedad)
8. Qué le ha dicho el niño de la enfermedad, qué piensa el niño? (Existe miedo, curiosidad, negación a la misma, cómo se siente)
9. Qué es lo que más desea o anhela en este momento para usted y el niño. (Cómo está enfrentando el proceso de la enfermedad)
10. ¿Qué planes tiene usted para el futuro del niño? (Saber si ha pensado en la muerte, si tiene esperanzas).
11. ¿Considera necesario algún acompañamiento psicológico para sobrellevar la enfermedad de su hijo dentro de la Casa Ronald McDonald? Por qué?(Saber la necesidad de personal asociado)



## **Necesidad de apoyo psicosocial en los niños afectados por enfermedades crónicas, referidos a una casa temporal de apoyo.**

**Objetivo:** Establecer la necesidad que tiene el trabajador de educarse por medio de capacitaciones para brindar un apoyo psicosocial a los huéspedes de la casa Ronald McDonald.

**Procedimiento:** Por medio de una entrevista abierta, usando la conversación, se procederá a responder las siguientes interrogantes.

**Dirigido a:** Personal operativo y administrativo de la Casa Ronald McDonald

**Puesto que ocupa:** \_\_\_\_\_ **Edad:** \_\_\_\_\_

**Tiempo de laborar:** \_\_\_\_\_ **Grado de escolaridad:** \_\_\_\_\_

1. ¿Cómo se siente trabajando dentro de la casa Ronald McDonald, le gusta su trabajo, qué es lo que más le agrada y lo que le desagrada? (Para saber si puede mostrar empatía con los huéspedes, si está a gusto con lo que esta haciendo)
2. Dentro del tiempo que lleva laborando en de la casa Ronald McDonald, ¿ha tenido alguna situación de emergencia? ¿Podría indicar alguna, qué fue lo que ocurrió y cómo solucionó esta situación? (Para saber si puede brindar el apoyo necesario al huésped)
3. ¿Reciben ustedes alguna capacitación para saber como actuar en una situación de crisis (del niño, de los acompañantes y de los trabajadores)?(para saber si La Casa Ronald McDonald está tomando en cuenta el apoyo emocional)
4. Considera que el huésped necesita apoyo psicológico, ¿si? ¿no? ¿Por qué? ¿en qué momento? (para ver si cuentan ya con alguna persona que brinde apoyo emocional)
5. Cree usted que se necesita personal capacitado dentro de la Casa Ronald McDonald al momento de regresar la familia a buscar las pertenencias del niño después de haber fallecido? (Para prever la capacitación del personal

para manejar esta situación o establecer la necesidad de personal capacitado).

6. Durante el tiempo que ha laborado dentro de la casa, algún huésped se ha acercado a usted buscando consuelo, consejos o desahogarse, como abordó la situación? (Para confirmar que es necesario de capacitación o bien personal capacitado).

7. Para usted, ¿cuál es la mayor necesidad del niño dentro de la Casa Ronald McDonald para sobrellevar su enfermedad? (Conocer necesidades psicosociales)

**Necesidad de apoyo psicosocial en los niños afectados por enfermedades crónicas, referidos a una casa temporal de apoyo.**

**Objetivo:** Conocer las actividades que la Casa Ronald McDonald realiza junto con voluntarios.

**Dirigida a:** Coordinadora del Programa de Voluntariado

**Procedimiento:** Por medio de una entrevista abierta se resolverán las siguientes dudas

Fecha: \_\_\_\_\_ Escolaridad: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Tiempo de Laborar: \_\_\_\_\_

1. Podría explicarnos en que consiste el programa de voluntariado, cual es su objetivo?
2. Qué clase de actividades realiza, podría explicarnos en qué consisten?  
Cumplen algún objetivo estas actividades?
3. Realiza las actividades bajo alguna planificación? Que criterios utiliza al planificar?
4. Considera que las actividades que realiza brindan algún apoyo psicológico, porqué?
5. Lleva alguna secuencia educativa dentro de su planificación?
6. Sabe usted como se sienten los niños emocionalmente, cuando están realizando las actividades que usted coordina?
7. De que forma involucra a los padres en las actividades con los niños?
8. Sabe en que consiste el apoyo psicológico, social y psicosocial?
9. Las actividades que realiza llenan las necesidades social, psicológicas y/o psicosociales de los niños, explique.
10. Conoce actividades que ayuden a los niños a desarrollar sus fortalezas, explique
11. Que opinión tiene de los niños con enfermedad crónica?
12. Le gustaría que la casa Ronald McDonald hiciera algo más por los niños
13. Cree necesaria la creación de un programa psicológico?

## **Necesidad de apoyo psicosocial en los niños afectados por enfermedades crónicas, referidos a una casa temporal de apoyo.**

**Objetivo:** Conocer las necesidades de apoyo psicosocial que presentan los niños.

**Procedimiento:** Por medio del juego con títeres, el cual se elaborará con cada niño, representándose el mismo y a su acompañante dentro de la Casa de Ronald McDonald. El entrevistador, realizará su títere también y desarrollará la técnica narrativa por medio del diálogo con el niño.

**Dirigido a:** Niños comprendidos entre las edades 7 a 12 años.

Fecha:

Edad:

Escolaridad:

Procedencia:

### **Diálogo con títeres**

Entrevistador: Hola

Títere:

Entrevistador: ¿Cómo te llamas?

Títere:

Entrevistador: ¿Desde cuándo vives aquí? ¿Por qué? ¿Te gusta? ¿Hay algo que no te gusta? (conocer su adaptación al cambio)

Títere:

Entrevistador: ¿Cómo te sentiste cuando te trajeron? (conocer sentimientos que maneja)

Títere:

Entrevistador: ¿Sabes por qué te trajeron? (saber cuánto sabe de su enfermedad)

Títere:

Entrevistador: ¿Qué piensas de las personas que te atienden? ¿Te caen bien? ¿Por qué? (saber si encuentra apoyo en las personas de la casa Ronald McDonald)

Títere:

Entrevistador: ¿Te gusta vivir aquí? (descubrir si siente confianza y seguridad )

Títere:

Entrevistador: ¿Has sentido miedo alguna vez? ¿Por qué? ¿Qué haces? ¿Quién te ayuda cuando tienes miedo? (conocer síntomas psicológicos y saber en quién se siente apoyado)

Títere:

Entrevistador: ¿Dónde está tu familia? ¿Los extrañas? ¿Tienes hermanos? ¿a quién extrañas más? ¿Por qué?(Conocer Dinámica familiar)

Títere:

Entrevistador: Has hecho amigos dentro la casa Ronald McDonald? ¿Cómo te han apoyado?(Conocer si se sienten apoyados)

Títere:

Entrevistador: ¿Cómo te sientes con tu enfermedad? ¿Has cambiado físicamente? ¿Qué piensas de tu enfermedad? (Conocer modificaciones en su imagen corporal)

Títere:

Entrevistador: ¿Duermes bien? ¿Comes bien? En la casa de Ronald McDonald? (conocer modificaciones en su estilo de vida)

Títere:

Entrevistador: ¿Qué es lo más bonito que te ha pasado dentro de la casa? ¿Has aprendido algo nuevo? (saber si ellos comparten sus emociones y vivencias con niños con sus mismos problemas)

Títere:

Entrevistador: ¿Qué te hace falta o que te gustaría tener en la casa Ronald McDonald? (Determinar saber que necesitan para reducir ansiedad)

Títere:

Entrevistador: ¿Qué sabes sobre tu enfermedad? ¿Qué piensas de ella? (conocer la adaptación ante la nueva situación.

Títere:

Entrevistador: ¿Te gusta estudiar? (conocer sobre su educación como necesidad básica)

Títere: