

EXPERIENCIA LÚDICA Y DE SANACIÓN EN NIÑOS CON CÁNCER

PROYECTO DE GRADO

MONOGRAFIA

AUTOR

LADY LORENA AVILA FAURA

ASESORA

LEIDY ISAZA

DISEÑO DE ESPACIOS Y ESCENARIOS

UNIVERSIDAD PILOTO DE COLOMBIA

BOGOTA D.C, COLOMBIA

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	4
PROBLEMA	6
HIPOTESIS	7
JUSTIFICACIÓN.....	8
OBJETIVOS.....	10
CAPITULO I: La enfermedad del cáncer infantil	11
CAPITULO II: El desarrollo de crecimiento del niño y su afectación con la enfermedad	18
CAPITULO III: El entorno saludable.....	31
CAPITULO IV: La lúdica como parte integral del tratamiento	40
CAPITULO V: Experiencia lúdica y de sanación en niños con cáncer	46
ENTREVISTAS.....	
51	
CONCLUSIONES.....	62
FUNDACION SANAR.....	63
BIBLIOGRAFIAS.....	67

INTRODUCCIÓN:

El presente proyecto tiene como propósito dar a conocer la importancia que tiene el diseño de espacios y escenarios en los niños, niñas entre los 5 a 12 años de edad que padecen de la enfermedad del cáncer, evidenciando la evolución en su desarrollo de crecimiento de manera saludable.

El cáncer infantil es una de las principales causas de muerte en los niños según el instituto internacional de cancerología, en Colombia cada año se diagnostican 2200 casos, el 51% de los pacientes diagnosticados por esta enfermedad mueren, mientras en Europa el 80% de los casos diagnosticados es signo de sobrevivencia; se demuestra la falta de importancia que se le da al cáncer infantil en nuestro país. Al abordar este proyecto se busca apoyar el tratamiento de la enfermedad construyendo un entorno saludable por medio de un escenario lúdico propio para el niño analizando las necesidades esenciales en su etapa de crecimiento más importante que es la infancia, aprendiendo a través de la percepción y la manipulación con el entorno en que lo rodea influyendo en su comportamiento.

Debido a que no hay un escenario propicio para el oportuno tratamiento de los niños con cáncer en Bogotá, es que acometemos la investigación, entendiendo el cáncer de forma integral y sabiendo como la enfermedad afecta al desarrollo de crecimiento del paciente durante el tratamiento, es que se da paso a la lúdica como mediación en la evolución del niño y su enfermedad. Comprendiendo que la lúdica es un medio por el cual, el niño refleja un cambio durante el proceso del tratamiento a través de diferentes actividades a realizar dentro de un escenario específicamente diseñado para el infante, contribuyendo a su estado emocional, social y físico, donde exprese sus sentimientos, cambiando su estado de ánimo, desarrollando habilidades y destrezas, demostrando que no solo las quimioterapias, las radioterapias y los exámenes médicos son la solución para afrontar la enfermedad.

La presente investigación expondrá referentes y personajes que ayuden al desarrollo y construcción del proyecto como Silvia Peñón una pedagoga – educadora la cual comprende, que el niño sigue siendo niño por más que tenga

la enfermedad del cáncer y que por medio de una herramienta terapéutica como lo es la lúdica, de respuesta a las necesidades evolutivas del niño que son el juego, el aprendizaje, la autonomía y el entendimiento. O Jean Piaget, un reconocido psicólogo nacido en 1896, quien realizó un estudio sobre la teoría del desarrollo cognitivo del niño infante, como el niño aprende a través de la percepción y la manipulación con el entorno en que lo rodea durante sus etapas de crecimiento y cómo influye en su comportamiento. La ciudad de los niños por Francisco Tonucci, para poder entender cómo piensa y cómo se comporta el niño con cáncer en diferentes ambientes; Lev Vygotsky psicólogo ruso quien escribió la psicología del juego, donde desarrolla el estudio del juego como protagonista el niño. Johan Huizinga un filósofo quien escribió el libro llamado Homo Ludens, donde explica el fenómeno de la lúdica y como se implementa en diferentes culturas, supliendo las necesidades vitales del ser humano. Un método de aprendizaje por Reggio Emilia, que descubre la libertad del niño para aprender por sí solo, y sus diferentes capacidades para afrontar la vida como un juego a través de herramientas y espacios adecuados, emprendiendo la curiosidad y la imaginación. Youji No Shiro una empresa de Japón quien se dedica a la construcción de jardines y escuelas infantiles adaptables al niño, donde genera experiencias y aprendizajes en un ambiente natural y confortable. El equipo Mazzanti Architects se enfoca en diseñar espacios educativos donde se desarrolla múltiples actividades que ayuden al aprendizaje del niño y donde el maestro tenga un papel importante durante su progreso, manejando la luz natural y materiales adecuados a su edad. Feilden Clegg Bradley Studios un grupo de arquitectos franceses enfocados en la educación creativa, diseñaron una biblioteca llamada la colmena acondicionando espacios donde los visitantes puedan interactuar con cada uno de los diseños propiamente hechos para ellos, integrando actividades y aprovechando cada espacio de manera innovadora.

PROBLEMA:

¿La hospitalización afecta el desarrollo de crecimiento del niño con cáncer durante el tratamiento de la enfermedad?

El niño entra a un entorno desconocido y hostil que es la hospitalización donde no está informado sobre el procedimiento, tiene una percepción donde solo hay inyecciones, curas, exámenes, medicaciones: la cual la actitud del niño comienza a cambiar, entra la angustia, el miedo, la inseguridad, no entiende por qué está en esta situación, en este momento se interrumpe la rutina de ir a la escuela, empieza una alimentación estricta, donde el jugar, comer golosinas, convivir con su familia y amigos queda en el pasado. Para el niño no es fácil asimilar la ruptura de la vida diaria y más si de repente se ven inmersos a un entorno desconocido como la hospitalización.

En el instante en el que el niño no vuelve a la escuela y se queda mucho tiempo en el hospital hay una repercusión en su desarrollo de crecimiento tanto cognitivo como social, emocional y físico, donde surgen necesidades vitales como el ocio, el aprendizaje, la autonomía y el entendimiento. Se puede apreciar la falta de espacios donde estas necesidades se tengan en cuenta y donde el niño pueda crecer como un niño de su edad, porque como dice Silvia peñón pedagoga – educadora, “el niño sigue siendo niño sin importar la enfermedad que sufran en este caso el cáncer”.

El hospital es un entorno diseñado por el adulto y para el adulto donde el crecimiento del niño es afectado, los espacios están dirigidos funcionalmente donde se realizan cirugías, tratamientos, exámenes, etc. Pero qué pasa con la estancia del infante en este entorno, el niño se siente débil, no le da animo de estar activo, de compartir con los demás, y su experiencia es traumática durante la hospitalización. Por eso es importante implementar un espacio adaptado para él, donde se suplan las necesidades de ser niño y tenga tiempo de recrearse y convivir con sus amigos.

HIPOTESIS:

El niño no tiene tiempo de ocio, de socialización, de recuperación sana, de esparcimiento desde el momento en el que entra en un entorno desconocido que es la hospitalización, el niño debe adaptarse a los tratamientos, la cual no está acostumbrado, sometiéndose eventualmente a los exámenes, la quimioterapia, radioterapia o cirugías de medula ósea que lo afectan psicológicamente y socialmente.

El escenario que estoy posibilitando genera un efecto positivo en el niño a través de las actividades a proponer como pintura, teatro, música y lectura, la cual suplirán las necesidades esenciales de la infancia como el ocio, el aprendizaje, la autonomía y el entendimiento, mientras esta en el proceso de tratamiento de la enfermedad, también se tiene en cuenta las variables de diseño que influyen en el desarrollo psicosocial, como los colores suaves que tienen un efecto en el comportamiento según la psicología del color por Eva Héller como el azul que inspira calma, reflexión y espiritualidad, el rojo activa la imaginación, da alegría y fuerza; el blanco refuerza sentimientos positivos, da la sensación de limpieza y es un color puro; el verde es salud, vida y alivio; las texturas abren nuevos conocimientos, el uso de diferentes materiales da seguridad y comodidad, manejo de transparencias para un entorno limpio y saludable.

Lo que se quiere lograr es una experiencia memorable y de aprendizaje para la vida del niño y sus familiares, apoyándolos durante el proceso de tratamiento del cáncer por medio de un escenario lúdico propio para el infante, sintiéndose cómodo y mejorando cada vez su estadía en ese entorno hospitalario, convirtiendo el problema en una oportunidad durante su desarrollo de crecimiento, ya que según Jean Piaget un famoso psicólogo dice que la infancia es la etapa más importante en el desarrollo de un niño.

Como se sabe el niño pone atención y aprende todo lo que ve, por eso es importante implementar un escenario donde interactúe con cada herramienta que le ayude a desarrollar su conocimiento y a mejorar su estado emocional, social y físico para afrontar la enfermedad.

JUSTIFICACIÓN:

La presente investigación tiene como objetivo conocer la afectación del cáncer en el desarrollo de crecimiento del niño y como a través del diseño de espacios y escenarios puede contribuir a sus necesidades esenciales de la infancia como el aprendizaje, el ocio, la autonomía y el entendimiento, teniendo en cuenta que el niño sigue siendo niño sin importar la enfermedad y las circunstancias en que se encuentre.

Evidenciando así una evolución emocional, social, físico y un cambio de pensamiento frente a la enfermedad, apoyando al niño con cáncer durante el tratamiento, puesto que los tratamientos como la quimioterapia, la radioterapia y las cirugías de medula ósea, son muy fuertes y dolorosos para el paciente tanto físico como mental, en el cual desencadena una serie de sentimientos negativos hacia él y hacia sus seres queridos perjudicando su autoestima, su comportamiento, de diferentes maneras, algunos niños se reprimen y se vuelven tímidos, silenciosos, inactivos y tristes, otros se vuelven necios en el sentido de que no hacen caso, no quieren saber de nada ni de nadie, se sienten solos, piensan que el cáncer es causa de muerte y no existe ninguna solución contra ella.

La concepción del proyecto es cambiar este pensamiento del niño frente a la enfermedad, existiendo una solución más sana que el mismo tratamiento, sin dolor, sin inyecciones o cirugías, donde puedan ser ellos mismos afectándolos emocional, social y físicamente de forma positiva.

¿Pero como apoyar al niño con cáncer de forma sana y dedicado especialmente para él?

A través de un escenario lúdico donde el niño pueda expresarse y desencadenar todas sus presiones, problemas, actitudes y sentimientos con actividades que ayuden a mejorar su estado emocional, social y físico como lo es el teatro, que ayuda a identificarse y a soltarse, subiendo su autoestima, sintiéndose seguro de sí mismo, formando su personalidad estando activo y conviviendo con sus compañeros; o la música la cual relaja al niño, sintiendo

motivación por cada uno de los instrumentos con los que interactúan, evadiendo el mundo que los rodea, desarrollando al mismo tiempo su habilidad motriz, cognitiva, su creatividad, su imaginación y su conducta; la pintura soluciona conflictos internos, expresa sentimientos reprimidos libremente e imagina un mundo fuera de la enfermedad; la lectura hace que el niño se olvide del cáncer, enfocándose en historias y cuentos fantásticos, fortaleciendo la creatividad, el vocabulario, dándole a conocer el mundo en que los rodea y le da un posicionamiento crítico.

¿Qué importancia tiene diseñar un escenario lúdico con estas actividades que demuestran un desarrollo de crecimiento en el paciente?

La falta de espacios adecuados para el niño con cáncer hace que este proyecto sea viable, ya que el niño cada vez quiere estar dentro de estas actividades, el programa de la zona artística de la Fundación Sanar ha incorporado hasta el momento 150 niños diagnosticados con cáncer, donde 57 niños practican activamente todos los días durante la semana, para los diferentes eventos que tiene esta organización. Los psicólogos evidencian como el estado de ánimo del paciente cambia al estar dentro de este programa, los niños son más alegres, se expresan mejor, ven el mundo con diferentes ojos, y lo más importante que el cáncer pasa en segundo plano; el paciente, en este caso el niño ya no se preocupa si la enfermedad lo ataca, al enfrentarse a las cirugías y a los exámenes demuestra que es más fuerte al enfrentar estas circunstancias.

OBJETIVO GENERAL:

Desarrollar un entorno saludable y lúdico, mediante la adaptación del espacio, que complemente el programa artístico de la Fundación Sanar, incluido en el tratamiento de niños con cáncer.

OBJETIVO ESPECIFICO:

- Establecer un entorno saludable propio y adecuado para el niño con cáncer por medio de la lúdica
- Adecuar las actividades artísticas dentro del escenario teniendo en cuenta las necesidades esenciales del niño infante
- Afectar su estado emocional, social y físico en el niño con cáncer para que tenga un desarrollo de crecimiento evolutivo

CAPITULO I

LA ENFERMEDAD DEL CÁNCER INFANTIL

El ser humano está formado por muchas clases de células, estas crecen y se dividen normalmente cuando el cuerpo las necesita; algunas veces las células se dividen sin control formando un tumor que puede ser benigno o maligno.

Los tumores benignos no son cáncer ya que no se extienden a otras partes del cuerpo y usualmente no se reproducen después de ser extirpadas.

Los tumores malignos y las leucemias son formas de cáncer, las células que los originan pueden invadir los órganos vecinos y extenderse por la sangre o los vasos linfáticos a otros sitios del cuerpo produciendo las metástasis o las siembras del tumor, que aparecen con más frecuencia en los tumores, el hígado, los ganglios linfáticos y los huesos y que en condiciones normales produce las células de la sangre.

La forma más común del cáncer en los niños es la leucemia, que es un cáncer de la sangre. Este cáncer se origina en la médula ósea, y una sustancia esponjosa que está en el interior de los huesos y que en condiciones normales produce las células de la sangre.

Otras formas de cáncer en los niños son los de los ganglios llamados Linfomas, los del riñón o Tumor de Wilms, de los huesos Osteosarcoma, el de los músculos o rhabdomyosarcoma, el Neuroblastoma que se desarrolla a partir de algunos componentes del sistema nervioso, los tumores del cerebro, etc.

COMO APARECE EL CÁNCER

El cáncer es una enfermedad genética, es decir, es causado por cambios en los genes que controlan la forma como funcionan nuestras células, especialmente la forma como crecen y se dividen.

María José Díaz, "Pídeme un deseo antes de dormir", ilustración de Antonio Ballesteros, asociación Aspanion, Valencia-España, 2012

Los cambios genéticos que causan cáncer pueden heredarse de los padres. Pueden suceder también en la vida de una persona como resultado de errores que ocurren al dividirse las células o por el daño del ADN causado por algunas exposiciones del ambiente. Las exposiciones ambientales que causan cáncer son las sustancias, como los compuestos químicos en el humo de tabaco y la radiación, como los rayos ultravioleta del sol.

Hay indicios del cáncer siempre que existan síntomas no explicados por otras enfermedades como dolor en los huesos, las articulaciones o la espalda , palidez, sangrado anormal, pérdida de peso, fiebre sin causa clara, crecimiento rápido y progresivo de los ganglios, aparición de masas o tumores en cualquier parte del cuerpo, convulsiones, pérdida de la fuerza de algún miembro o de habilidades ya adquiridas, aparición de dificultades escolares, inconvenientes para caminar, gatear o sostenerse en pie si antes lo hacía, dolor de cabeza constante acompañado de náuseas o vómito movimientos anormales del cuerpo, dificultades con la visión asociadas a desviación de los ojos, reflejos, reflejo blanco en las pupilas, orina con sangre, dolor del estómago recurrente, crecimiento del tamaño del abdomen, dolor en el tórax y dificultad para respirar sin que exista bronconeumonía, crecimiento anormal e indoloro del testículo.

Siempre que existan síntomas que no puedan ser explicados por enfermedades comunes debe sospecharse cáncer y se debe consultar oportunamente a un centro especializado para su diagnóstico.

INDICES DEL CANCER INFANTIL:

El cáncer de la niñez es una de las primeras causas de mortalidad en el grupo de edad de los 0 a los 19 años, característica que se reconoce a nivel mundial.

Las causas para el desarrollo de cáncer en la niñez son desconocidas, algunos factores de riesgo han sido atribuidos. Las tasas de supervivencia a 5 años del cáncer en la niñez son más bajas en países en desarrollo, comparado por países desarrollados, donde se estima que el 80% de los pacientes diagnosticados viven al menos 5 años posterior al diagnóstico. Los pacientes entre los 0 y 19 años que son diagnosticados con cáncer requieren de un seguimiento durante periodos de tiempo prolongados dado el impacto en la calidad de vida del cáncer y la posible presentación de nuevos tumores. El 15 de febrero fue declarado como el Día Internacional del Cáncer Infantil en Luxemburgo en el año 2001". A nivel mundial se estima que la incidencia de enfermedades malignas en los niños se encuentra entre 106 a 203 casos por millón de personas – año. Entre el periodo de 2004 a 2009 la incidencia de cáncer en niños hasta los 14 años de edad incremento anualmente cerca del 0,5%. En América latina y el caribe se diagnostican 17,500 casos nuevos cada año y 8,000 casos son registrados por mortalidad.

Actualmente en Colombia se registran 2,200 casos nuevos cada año, de este modo el cáncer en niños representa cerca del 3% de los casos nuevos de cáncer en Colombia, pero la tasa de mortalidad en el primer año posterior al diagnóstico, especialmente en las leucemias agudas, es representativa para el país. Dicha mortalidad se encuentra atribuida a las altas tasas de abandono en el seguimiento. Etiología y factores de riesgo A diferencia del cáncer en los adultos, en los niños, muy baja proporción de los casos son prevenibles y muchos de ellos no tiene una causa clara que los defina. Así mismo, los factores ambientales y los hábitos tienen un menor impacto en esta población. Las herencias de mutaciones genéticas se atribuyen al 5% de los casos de diagnóstico de cáncer, como lo son el retinoblastoma y síndrome de Li-Fraumeni. Otra causa son las mutaciones adquiridas que aumentan el riesgo de presentación de cáncer como lo es el síndrome de Down. Estos pacientes tienen 10 a 20 veces más riesgo de leucemia comparado con los que no tienen este antecedente. Otro factor que ha mostrado tener impacto en la presentación de malignidad es la radiación, la cual se asocia con riesgo aumentado de leucemia y otros tipos de cáncer.

TIPOS DE CANCER:

Muchos cánceres forman tumores sólidos, los cuales son masas de tejido. Los cánceres de la sangre, como las leucemias, en general no forman tumores sólidos.

Los tumores cancerosos son malignos, lo que significa que se pueden extender a los tejidos cercanos o los pueden invadir. Además, al crecer estos tumores, algunas células cancerosas pueden desprenderse y moverse a lugares distantes del cuerpo por medio del sistema circulatorio o del sistema linfático y formar nuevos tumores lejos del tumor original.

Al contrario de los tumores malignos, los tumores benignos no se extienden a los tejidos cercanos y no los invaden. Sin embargo, a veces los tumores benignos pueden ser bastante grandes. Al extirparse, generalmente no vuelven a crecer, mientras que los tumores malignos sí vuelven a crecer algunas veces. Al contrario de la mayoría de los tumores benignos en otras partes del cuerpo, los tumores benignos de cerebro pueden poner la vida en peligro.

Los diferentes tipos de cáncer en la población infantil varían según los grupos de edad y el sexo de los pacientes. En el rango de edad de 0 a 14 años las frecuencias de enfermedades malignas, estimadas por la Organización Americana para el Cáncer en la Niñez, para el año 2006 fueron:

- Leucemias – 40%
- Tumores cerebrales y sistema nerviosos central – 27%
- Tumores Malignos de tejidos blandos – 9%
- Linfoma no Hodgkin – 7%
- Tumores renales – 7%
- Tumores de hueso y articulares 6%
- Linfoma Hodgkin – 4%

Dentro de este mismo grupo de edad, otra fuentes han reportado la siguiente estadística: Hepatoblastoma con una incidencia de 1-2% en población de 6 a 3 años • Retinoblastoma con una incidencia entre el 3-4% con mayor frecuencia en población menor de 4 años con una tasa de sobrevida del 95% en países desarrollados en comparación con un 50% en países no desarrollados esto debido al diagnóstico y tratamiento tardío. Punto informativo. 13 de febrero / 2015. Así mismo, la Sociedad Americana del Cáncer, reporta la frecuencia de los diferentes tipos de cáncer para los pacientes entre los 15 y 19 años:

- Linfoma de Hodgkin – 15%
- Carcinoma de tiroides – 11%, tumores cerebrales y del sistema nervioso central - 10%
- Tumores de células germinales – 8%

Leucemia aguda - 8% En la niñez, hay diferencia de las frecuencias entre sexos. Los niños presentan mayor incidencia y mayor mortalidad comparada con las niñas; durante la adolescencia las frecuencias son muy similares. Mortalidad En el año 2010, en Colombia, el cáncer ocupó el tercer lugar en causas de mortalidad en

Tomado de: <http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/sivigila/Protocolos%20SIVIGILA/PRO%20Cancer%20Infantil.pdf>

niños entre los 0 y 14 años de edad según los estudios de la Liga Colombiana Contra el Cáncer. La mortalidad por los tipos de cáncer evidencia que la leucemia tiene una mortalidad del 48,6%, seguido por los tumores del sistema nervioso central con un 16% y los linfomas no hodgkin con el 7,6%.

COMO HABLAR CON EL NIÑO CON CÁNCER:

Cuando se recibe la noticia del diagnóstico del cáncer siempre surge la pregunta si se debe informar o no al niño acerca de su condición. Lo aconsejable es decirle con franqueza y honestidad, en palabras que pueda entender, como está la situación, que cambios tendrán y la familia con la enfermedad y el tratamiento; evitando de esta manera que reciba información equivocada o inadecuada de otras personas o incluso de otros niños con los que tendrá que compartir el ambiente del hospital.

TRATAMIENTO:

Para recomendar el mejor tratamiento los médicos toman en cuenta, aparte del diagnóstico y la extensión de la enfermedad, la edad del niño, el estado general, nutricional y odontológico, la vacunación su lugar de procedencia, las condiciones socioeconómicas, etc. Con toda esa información, el médico prepara el plan de manejo integral; según el diagnóstico que se haya establecido el niño puede requerir que se combinen diferentes modalidades de tratamiento: cirugía, quimioterapia, radioterapia, trasplante de médula ósea, células madre periféricas, así como la intervención de diferentes especialistas del equipo de salud como odontólogos, nutricionistas, etc.

Dentro de los factores relacionados con el cáncer están las situaciones emocionales y mentales que sufren las familias y los pacientes. Estas deben ser abordadas por profesionales con experiencia en este campo para desarrollar un tratamiento o acompañamiento según el caso.

Grau Rubio, "impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia, educación, desarrollo y diversidad", 2002

Es de gran importancia tener en cuenta que la población a la que se dirigen las acciones es la infancia y ello requiere un tipo particular de intervención pues no es igual un cáncer a comienzos del ciclo vital que al final del mismo. En este sentido es necesario considerar los aspectos psicológicos que tienen que ver con estilos de vida particulares y su incidencia en el desarrollo y curso de la enfermedad, lo mismo que los factores de promoción y prevención en salud de tal forma que se logre identificar e intervenir en los factores de riesgo y de protección de cada niño enfermo. En este sentido, la creación de programas de intervención como grupos de apoyo, jornadas de encuentro lúdico-terapéuticas., son vitales para el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes.

Tratamientos hospitalarios:

Quimioterapia.

Consiste en la administración de una serie de medicinas, encaminadas a destruir las células cancerosas. La quimioterapia es un tratamiento sistemático con diferentes familias de medicinas que se utilizan de manera combinada dependiendo del tipo de cáncer. En general los tratamientos quimioterápicos pueden ser administrados por diferentes vías:

Oral: Es tomada por la boca en forma de solución, pastillas o cápsulas.

Intravenosa: Se administran en el torrente sanguíneo a través de una aguja o un catéter; puede ser administrada en forma rápida o durante una o varias horas.

Intramuscular: Se administra en el músculo a través de una aguja.

Subcutánea: Se administra bajo la piel a través de una aguja muy fina.

Intratecal: Se administra en el líquido cefalorraquídeo que circula en el canal medular, mediante una punción con aguja fina pero larga en la parte baja de la espalda.

Radioterapia:

La radioterapia se basa en el efecto terapéutico del uso de las radiaciones ionizantes, y como la cirugía, es un tratamiento local. Se administra durante unos minutos a lo largo de varios días o semanas. Es utilizada generalmente en combinación con la cirugía y la quimioterapia.

La radioterapia debe ser aplicada mediante el aparataje necesario, en los servicios preparados para ello, precisa de una planificación del tratamiento mediante la definición de campos, dosis y tipos de energía con el fin de optimizar la llegada de la máxima dosis al tumor y la menor a los tejidos sanos circundantes.

La aplicación de la radioterapia requiere, si bien durante pocos minutos, la inmovilización del niño, para que cada día se irradie exactamente el mismo campo. En ocasiones a los niños muy pequeños es necesario sedarlos

Cirugía.

Para muchos tumores sólidos la cirugía es una parte esencial del tratamiento. Es un tratamiento local, que trata de extirpar el tumor y algunos de los tejidos que lo rodean. En ocasiones el tamaño del tumor hace imposible la extirpación completa del mismo por lo que se utilizan otras modalidades como la quimioterapia o la radioterapia para reducirlo y hacerlo extirpable.

Trasplante de médula (TMO).

Es una forma de tratamiento relativamente reciente en la patología pediátrica. El objetivo es cambiar las células enfermas o dañadas de la médula ósea por otras sanas.

Se pueden distinguir tres tipos de TMO: singénico, autólogo y alogénico.

TMO singénico: La médula ósea procede de un gemelo univitelino sano.

TMO autólogo: La médula del propio paciente es extraída para poder aplicar una terapéutica con la intención de erradicar el tumor e injertarla después como rescate hematopoyético.

TMO alogénico. El donante y el receptor comparten una identidad A, B, C, D dentro el sistema HLA con cultivo mixto de linfocitos negativo. La médula procede de un hermano o de un banco de médula ósea.

Grau Rubio, "Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia, educación, desarrollo y diversidad", 2002

En dos circunstancias se puede necesitar un trasplante. La primera es cuando el cáncer ha dañado la médula ósea, habitualmente en el caso de las leucemias y algunos linfomas. La segunda circunstancia es cuando el tratamiento requiere altas dosis de quimioterapia o radiación que dañan a la médula durante el tratamiento, en este caso suele utilizarse como consolidación de tratamiento en tumores sólidos.

CAPITULO II

EL DESARROLLO DE CRECIMIENTO DEL NIÑO Y SU AFECTACIÓN CON LA ENFERMEDAD

El niño va construyendo su propio mundo a través de experiencias e interacciones con el entorno desarrollando su propia lógica y medios para conocer, que van evolucionando con el tiempo, pasando por diferentes etapas o estadios como los llamaba Jean Piaget (Teoría del desarrollo cognitivo)

Piaget propuso cuatro etapas del desarrollo cognitivo en los niños para llegar a la maduración: la etapa Sensorio-Motora, pre-operacional, operaciones concretas y operaciones formales.

Donde en esta investigación nos concentraremos tan solo en dos etapas la preoperacional que son niños de 2 a 7 años de edad, y operaciones concretas que va desde los 7 a 12 años de edad ya que el proyecto se concentra en la etapa mas importante del niño que es la infancia, la cual son los más afectados

por la enfermedad del cáncer, evaluando su comportamiento durante su desarrollo de crecimiento.

ETAPA PREOPERACIONAL: De 2 a 7 años

La etapa o estadio preoperacional está basada en el mí, mío y yo. Piaget afirmaba que, en esta etapa, los niños aún muestran aspectos inmaduros. Un claro ejemplo de ello puede verse en la práctica de la conservación. Según Piaget, la conservación es la capacidad que tiene un niño para corroborar que

http://www.ub.edu/dpsed/fvillar/principal/pdf/proyecto/cap_05_piaget.pdf

dos materiales iguales siguen siendo idénticos después de que uno de ellos haya sufrido alguna transformación. Se realizaron diversos tipos de experimentos sobre ello. El experimento de líquido, por ejemplo, consiste en verter el contenido de un vaso a una probeta y preguntar al niño hasta dónde cree que va a llegar el líquido. Seguramente responderá erróneamente que a la misma altura que en el vaso, porque no ha tenido en cuenta que las dimensiones del nuevo recipiente (alto y delgado) influyen en el resultado.

Su conversación se conoce como monólogos colectivos. representan conceptos desarrollando y utilizando símbolos, usualmente en forma de palabras.

Son procesos característicos de esta etapa: el juego simbólico, la intuición, el animismo, el egocentrismo, la yuxtaposición y la falta de reversibilidad (incapacidad de conservar propiedades de un objeto).

La etapa preoperacional inicia cuando el niño comienza a aprender a hablar a los dos años y se prolonga hasta la edad de siete años. Durante la etapa preoperacional del desarrollo cognitivo, Piaget notó que los niños no comprenden la lógica concreta y no pueden manipular mentalmente la información. El incremento del juego en los niños y pretender se presenta en esta etapa. Sin embargo, los niños aún tienen problemas para ver las cosas desde diferentes puntos de vista.

El juego infantil se caracteriza principalmente por el juego simbólico y la manipulación de símbolos. Tal juego es demostrado en la idea de que las

fichas de damas fueran galletitas, piezas de papel que son platos, y que una caja es una mesa. Su observación de símbolos ejemplifica la idea de jugar con la ausencia de los objetos reales involucrados

La etapa pre-operacional es dispersa y lógicamente inadecuada para considerar operaciones mentales. Los niños son capaces de formar conceptos estables, así como creencias mágicas; sin embargo, siguen sin ser capaces de realizar operaciones (tareas que el niño puede hacer mentalmente 'más bien' que físicamente. El pensamiento en esta etapa es aún egocéntrico, lo que significa

Dialnet-AccionYRepresentacionEnElNino-48355

que el niño tiene dificultad en ver el punto de vista de otros. La etapa preoperacional se divide en dos sub-etapas: la etapa de la función simbólica, y la sub-etapa del pensamiento intuitivo.

La sub-etapa de la función simbólica es cuando los niños son capaces de entender, representar, recordar, y crear imágenes de objetos en sus mentes sin tenerlo frente a ellos.

La sub-etapa del pensamiento intuitivo es cuando los niños tienden a formular las preguntas de "¿Por qué?" y "¿Cómo?".

Sub-etapa de la función simbólica:

Desde los dos años de edad los niños se ven usando símbolos para representar modelos físicos del mundo a su alrededor. Esto se demuestra mediante el dibujo de su familia, en el cual las personas no son dibujadas a escala o cuando sin precisión en los rasgos físicos. El niño sabe que no son exactos, pero no parece ser algo de importancia para ellos.

Sub-etapa del pensamiento intuitivo:

Entre los cuatro y los siete años de edad, los niños tienden a volverse muy curiosos y hacer muchas preguntas, comenzando el uso del razonamiento primitivo. Emerge el interés de razonar y buscar conocer porqué las cosas son como son. Piaget la llamó "sub-etapa intuitiva" porque los niños se dan cuenta de que tienen una vasta cantidad de conocimiento, pero no se dan cuenta de cómo lo han adquirido. Conservación, irreversibilidad, inclusión de clases, e

interferencia transitiva son todas características del pensamiento preoperacional.

ETAPA OPERACIONES CONCRETAS: De 7 a 12 años

Cuando se habla aquí de operaciones se hace referencia a las operaciones lógicas usadas para la resolución de problemas. El niño en esta fase o estadio ya no solo usa el símbolo, es capaz de usar los símbolos de un modo lógico y, a través de la capacidad de conservar, llegar a generalizaciones atinadas.

Dialnet-AccionYRepresentacionEnElNino-48355

Alrededor de los 6/7 años el niño adquiere la capacidad intelectual de conservar cantidades numéricas: longitudes y volúmenes líquidos. Aquí por 'conservación' se entiende la capacidad de comprender que la cantidad se mantiene igual, aunque se varíe su forma. Antes, en el estadio preoperativo, por ejemplo, el niño ha estado convencido de que la cantidad de un litro de agua contenido en una botella alta y larga es mayor que la del mismo litro de agua trasegado a una botella baja y ancha. En cambio, un niño que ha accedido al estadio de las operaciones concretas está intelectualmente capacitado para comprender que la cantidad es la misma (por ejemplo, un litro de agua) en recipientes de muy diversas formas.

Alrededor de los 7/8 años el niño desarrolla la capacidad de conservar los materiales. Por ejemplo: tomando una bola de arcilla y manipulándola para hacer varias bolillas el niño ya es consciente de que reuniendo todas las bolillas la cantidad de arcilla será prácticamente la bola original. A la capacidad recién mencionada se le llama reversibilidad.

Alrededor de los 9/10 años el niño ha accedido al último paso en la noción de conservación: la conservación de superficies. Por ejemplo, puesto frente a cuadrados de papel se puede dar cuenta que reúnen la misma superficie, aunque estén esos cuadrados amontonados o, aunque estén dispersos.

AFECTACIÓN CON LA ENFERMEDAD:

Para el niño, al principio, el cáncer es dejar de hacer diferentes actividades cotidianas como jugar con los compañeros, comer dulces, galguerías, estudiar en el colegio. Tiene que soportar dolores físicamente, se enfrenta a recaídas del cuerpo, fuertes dolores de cabeza, muchas veces la enfermedad ataca tan duro que el niño no puede levantarse de la cama, y dura semanas acostado sin poder hacer ningún tipo de movimiento. Los Psicólogos del Hospital de la Misericordia en Bogotá dicen que un niño muere más rápido en una cama ya que el cáncer

María José Díaz, "Pídeme un deseo antes de dormir", ilustración de Antonio Ballesteros, asociación Aspanion, Valencia-España, 2012

se apodera de él mentalmente, no le dan ganas de vivir por lo tanto las células cancerígenas se reproducen por todo el cuerpo y es probable que muera.

Los Psicólogos tratan de que el niño se esfuerce y realice actividades ya sean físicas o motrices para que el cáncer no se apodere de él, por eso la fundación sanar tiene eventos durante el año para que el niño participe de manera voluntaria.

Durante un tiempo ven resultados claros en el comportamiento del niño tanto en lo social como en lo psicológico, tiene animo de poder jugar, comprende cómo se comporta el cáncer dentro de él, puede expresarse libremente, sabe que la enfermedad es fuerte, pero es capaz de enfrentarse a las circunstancias en que se encuentre.

Teniendo en cuenta la evolución que tiene el niño durante su infancia, la enfermedad del cáncer como la hospitalización afecta drásticamente tanto en su desarrollo cognitivo, como emocional, social y físico. A continuación, se explicará cómo se afecta frente a la enfermedad.

ESTADO EMOCIONAL:

El estado emocional son sentimientos y reacciones que se enfocan en el bienestar del niño mejorando el aprendizaje de manera cooperativa superando

los procesos de enseñanza, relaciones interpersonales, solución de conflictos, prevención de la depresión.

Emocionalmente el niño comienza a sentirse enojado, triste, frustrado, con miedo, decepcionado de sí mismo, siente culpa por tener la enfermedad y llevar los problemas a la familia. Al sentirse de esa forma el cáncer ataca a un más rápido ya que el niño tiene bajas las defensas y no tiene animo de realizar ninguna actividad sintiéndose cada vez más débil. ¿Pero qué tan importante son las emociones en el ser humano en este caso el niño? Las emociones son sentimientos positivos o negativos como enojo, alegría, odio, la esperanza hacia una persona, lugar o evento; son reacciones la cual hacen que entendamos el mundo en que nos rodea. El niño debe comprender y descubrir el mundo para convertirse en un ser racional adquiriendo sentimientos positivos a través de los entornos agradables en el cual esta habitualmente como lo son la escuela, el hogar, el parque, etc.

Las emociones en los niños surgen de manera progresiva a medida que van creciendo, están programadas de forma biológica. Así poco a poco se va produciendo el desarrollo cognitivo y el niño toma conciencia de sus propias emociones y de las emociones de los demás. Cuando llegan a los 4 años, los niños se dan cuenta de que las personas sienten cosas distintas a las que siente él, empiezan a empatizar con el otro.

En las emociones de los niños, la autoestima juega un papel fundamental. Dependiendo de cómo se desarrolle, el niño tendrá sentimientos u otros, como el orgullo, la ilusión, etc. Como instrumento regulador de los grandes sentimientos esta la vergüenza. Poco a poco el niño va tomando conciencia de que sus emociones y sus actuaciones deben tener ciertos límites en algunas ocasiones, y par a ello, la vergüenza es el principal sentimiento represor.

La etapa que comprende hasta los 6 años, es aquella en la que los niños empiezan a ser capaces de aumentar, dirigir y controlar emociones. La regulación emocional es algo fundamental para las distintas áreas de la vida de las personas, de ahí que cuando los niños adquieren esta edad, es necesario educarlos emocionalmente.

El desarrollo emocional parte del sistema límbico, que es el encargado de controlar las emociones. Este sistema es muy sensible a las expresiones faciales, así cuando los niños sienten miedo es muy fácil que se les refleje en el rostro. Los niños sentirán en la medida que se les eduque, por ejemplo, si se les enseña que montar bici es peligroso, sentirán miedo cuando tengan que coger la bicicleta.

A medida que una persona va creciendo es capaz de controlar esas emociones que empiezan a aflorar cuando son pequeños y que poco a poco se va aprendiendo a dominar, aunque siempre habrá que tener en cuenta las diferencias intersubjetivas, pues no hay ninguna persona igual a otra.

En cada etapa de crecimiento, el niño va encontrando y comprendiendo diferentes emociones. Entre los 6 a 12 años empiezan a catalogar mejor lo que sienten y a expresar de manera más acertada sus sentimientos. En esta etapa comienzan a desarrollar la capacidad de comprender las emociones ajenas, siendo conscientes de que “sienten los demás” genera expectativas en “lo que ellos deberían sentir” y como deberían expresarlo

La expresión de las emociones de 6 a 12 años es distinta en los niños que en las niñas. Los chicos y las chicas expresan sus emociones de manera desigual y es en estas edades en las que surgen diferencias.

Alrededor de los 6 años, los niños se dan cuenta que aquello que sienten, y expresan con caras y gestos, está sujeto a interpretación por parte de los demás; hasta ahora era pura magia que sus padres supieran siempre lo que sentían. Ahora descubren que se basa en la sonrisa, su ceño fruncido, tono de voz o bostezos y a partir de los 7 años comprenden que lo que sienten no es algo que dura siempre, ni con la misma intensidad. Anteriormente creían sus emociones eran más intensas y permanentes, por eso lloraban desconsoladamente cuando los padres se iban o cuando se les reñía con demasiada dureza; no entendían que si mamá estaba muy enfada pronto se le pasaría.

A los 8 años, los niños aprenden lo que es la ambivalencia emocional. Descubren que es posible sentir diferentes emociones, incluso contradictorias, ante una misma situación. Según una investigación de Holodynski y su equipo

observaron el comportamiento de los niños, descubrieron que sus expresiones cambiaban en función de si había un adulto o no a su lado. Si estaban solos sonreían al obtenerla, pero cuando estaban acompañados expresaban una mayor emoción con altos, gritos y gestos.

Entre los 8 y 12 años, los niños empiezan a compararse con otros, desarrollando las expectativas de expresión emocional. En toda sociedad existen normas implícitas y arraigadas que regulan como se deberían expresar las emociones, colándose en todos los contextos educativos como prototipos de cómo se debería comportar un chico y una chica ante diferentes contextos emocionales.

El medio para expresar las emociones: Gran parte del desarrollo del mundo emocional se debe a una mayor soltura lingüística. Así, se debe enseñar a los hijos a través de la nomenclatura del lenguaje, que empareja la expresión facial y los sentimientos. Este es uno de los medios para expresar las emociones, el proceso de la conciencia emocional evoluciona cuando impulsamos un vocabulario rico en expresiones; cuanto mejor se pueda expresar lo que se siente, más fácil es recordar aquello que se ha sentido.

Estas emociones que se guardan en la memoria de manera vivida, posteriormente influyen ante situaciones similares; es de esta capacidad de recordar las vivencias pasadas y lo que suscitaron, de donde nace la habilidad de poder ponerse en lugar del otro y reconociendo aquello que sentimos en el pasado, recordar que hicimos al respecto.

Es importante comprender que el niño puede expresar sus emociones de diferentes maneras para poder desarrollarse completamente, entender cómo reacciona su cuerpo a medida que va creciendo y como puede controlar en distintas situaciones de su vida sus sentimientos.

ESTADO SOCIAL:

En el estado social se desliga un vínculo con las personas que lo rodean como los familiares más cercanos ya sea la madre, el padre, o hermano, quienes son una parte importante del paciente como un ser completo en mente, cuerpo y espíritu; o se desliga con los amigos de la escuela, pierde el deseo de convivir

con otras personas porque siente un rechazo hacia ellos, su autoestima baja, siente que es diferente a los demás niños de su edad, deja de hacer muchas actividades habituales como el juego, dejar de alimentarse, de estudiar, de compartir, etc. Pero también encuentra nuevos vínculos como los médicos que lo ayudan a llevar de una manera más profesional la enfermedad. Se debe tener en cuenta que los vínculos sociales no se pueden quebrantar ya que en el momento en el que el niño se encuentra en un proceso de tratamiento de la enfermedad busca un apoyo condicional y un ejemplo a seguir; por medio de la convivencia en un lugar de encuentro se observa un acercamiento a otros niños que sufren de la misma enfermedad, siente acompañamiento y comodidad en un entorno extraño en el que se someten.

¿Que tan importante son los vínculos durante el tratamiento?

La interacción social con amigos o familiares, los niños aprenden habilidades sociales: como comunicarse, cooperar, solucionar problemas y tomar decisiones. El ser humano es un ser social por naturaleza. Esta interacción o relación de amistad surge a partir de los 2 años de edad.

Esta etapa esencial para que los niños aprendan a tener relaciones sociales sanas. Se debe dejar crecer en este sentido. Desde la infancia hasta la edad adulta, la amistad es uno de los aspectos más importante de la vida.

A partir de los 6 o 7 años de edad, los niños experimentan lo que es una relación especial, es lo que se conoce como mejor amigo, que tiene numerosas ventajas y algunos inconvenientes cuando esta relación es cerrada en exceso. Estudios científicos demuestran que quienes tienen relación con las personas con las que compartir gustos, aficiones y pensamientos gozan de una capacidad intelectual y un desarrollo cognitivo muy superior a aquellos que han crecido en condiciones de soledad y mayor aislamiento. Mediante la amistad los niños aprenden a compartir, a controlar su carácter y ser más comprensivos, son más seguros y extrovertidos, practican el cooperativismo, tienen la voluntad de conseguir objetivos colectivos y resolver conflictos entre individuos.

Los amigos y familiares son vitales para el desarrollo sano de los niños. A través de la interacción con ellos, experimentan el miedo, el enojo y el rechazo,

aprenderán a ganar a perder y a llegar a entender lo que es apropiado y lo que no. Adquirirán conocimiento sobre el posicionamiento social y las clases de poder. Los niños aprenderán que diferentes situaciones requieren comportamientos distintos, y llegaran a diferenciar a las personas y los distintos puntos de vista que estas tienen.

Los amigos fomentan el compañerismo. Los niños aprenden que son similares a otros niños pero que cada uno tiene sus particularidades. La amistad y el hecho de formar parte de un grupo, mejora la autoestima de los pequeños. El encuentro de consuelo y apoyo que proporcionan los amigos les ayudará a hacer frente a los momentos difíciles, como un aplazamiento de escuela, ir a la hospitalización o someterse a los tratamientos.

<http://www.hacerfamilia.com/psicologia/noticia-desarrollo-emocional-nino-anos-20130227112253.html>

Fomentar la amistad durante el proceso del tratamiento:

Ayudar a desarrollar la empatía: Fomentar esta capacidad hablando de situaciones diferentes. Por ejemplo, ayudar a expresar sus sentimientos y opiniones con respecto a todo lo que les rodea.

Ayuda a estar un tiempo con los amigos: durante el tratamiento es importante que el niño tenga una buena relación con sus compañeros para que así, el niño no se sienta solo en esta situación, sienta que está acompañado, pueda expresar su personalidad sin que la enfermedad lo afecte.

Enseñar a solucionar conflictos: Por medio del compañerismo, el niño se sentirá cómodo, compartiendo con amigos en su misma situación, de esta manera el niño pueda afrontar de una manera sana los problemas y conflictos que se estén presentando durante el proceso del tratamiento sean físicos o mentales.

Alentar a los niños a manifestar el apoyo y el reconocimiento por los demás: Buscar oportunidades para que los niños participen en actividades de cooperación y solución de problemas. Haz que los niños trabajen en proyectos juntos o jueguen a juegos que requieran de la cooperación.

ESTADO FISICO:

Abordando el estado físico se encuentra la afectación corporal y la espacial; lo corporal es afectado por el cáncer fuertemente, el niño comienza a tener dolores de hueso, vomito, cefaleas, sueño y sus defensas bajan, luego de enfrentarse a los tratamientos, haciendo que el niño no este activo, no juegue, ni se relacione con sus compañeros, concibiendo que la enfermedad lo ataque aún más rápido ya que se concentra en las repercusiones que tiene el cáncer en él. Debe soportar el malestar provocado tanto por la enfermedad como por las pruebas diagnósticas y los tratamientos. Psíquicamente sufre la ansiedad ante el nuevo medio que le rodea y tiene problemas relacionados con su cambiante imagen: a veces, caída del cabello, aumento o disminución de peso, amputaciones o cirugías que transforman su cuerpo.

www.eerp.usp.br/rlae Cicogna EC, Nascimento LC, Lima RAG

El malestar físico (dolor, debilidad, etc.) causado por el tratamiento es una complicación importante. Muchos niños se sienten relativamente bien en el momento del diagnóstico y el tratamiento puede parecer peor que la enfermedad. El tratamiento del cáncer conlleva un fuerte conflicto debido a la ansiedad y el dolor asociados a procedimientos médicos, las náuseas y vómitos por la quimioterapia, etc. Todo esto puede manifestarse con diferentes síntomas como pesadillas, insomnio, anorexia (falta de apetito), retraimiento y depresión. Todos estos síntomas pueden llevar a un desacuerdo con el tratamiento prescrito por su médico.

La fatiga es un síntoma común, complejo y multidimensional experimentado por la mayoría de los pacientes con cáncer durante el tratamiento. En otro estudio, la fatiga es relatada por adultos jóvenes con cáncer como el más angustiante síntoma que experimentan desde el diagnóstico hasta el término del tratamiento, influenciando en la calidad de sus vidas. Con relación a la imagen corporal, los participantes del estudio destacan, principalmente, aspectos relacionados a la alteración de peso y a la alopecia. El adelgazamiento, más frecuente en el inicio, muchas veces, además de incomodar al propio adolescente se torna más destacado, a partir de los comentarios de otras

personas, comentarios estos que confieren al adelgazamiento un significado de desgaste proveniente del tratamiento. Son alteraciones que influyen en la autoimagen de los niños y adolescentes y permiten que las personas perciban que algo está sucediendo e interfiriendo en su cuerpo.

Con relación a la pérdida de cabello, los participantes mencionan no aceptarlo en el comienzo, ya que altera fuertemente la autoimagen y permite que todos la perciban, causando sufrimiento para estos niños y adolescentes. En esta fase, utilizan frecuentemente, como fue observado entre muchachos y muchachas, sombreros, gorros y pañuelos, accesorios que de alguna forma esconden la ausencia del cabello, ya que, para ellos, la alopecia deja sobresalir una imagen que no es saludable.

http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/es_05.pdf

Según la literatura, la alopecia tiene implicaciones psicosociales, ya que el cabello es importante en la comunicación social y sexual, siendo símbolo social, cultural y político. La pérdida de cabello ha sido asociada a dejar de ser atractivo y a la pérdida de la individualidad. Así, las reacciones de los pacientes en cuanto a la alopecia pueden variar según la importancia que le dan al cabello, grado de pérdida, preparación e informaciones recibidas, mecanismos físicos y psicológicos.

HOSPITALIZACION:

Comprendiendo muy bien como el niño se ve afectado en su estado emocional, social y físico, comienzan a ver repercusiones en su desarrollo de crecimiento normal durante la etapa de hospitalización; para ellos la hospitalización es un entorno desconocido, la cual no tienen mucho conocimiento sobre este, ya que su perspectiva inicial es dolor, inyecciones, enfermedades, etc. y durante su estadía se afecta la respuesta del niño desde lo cognitivo, su temperamento, y su experiencia dentro de este entorno:

El Nivel cognitivo. El nivel cognitivo de un niño ejerce un efecto profundo en su capacidad para comprender y afrontar una hospitalización. Como el niño antes de hablar no puede comprender las explicaciones de los adultos, la hospitalización puede experimentarse como un abandono inexplicable. Los preescolares, que aún carecen de una comprensión sofisticada de la causalidad, pueden ver la hospitalización y los tratamientos como castigos por su mal comportamiento, incluso en los niños mayores, su comprensión de las causas de la hospitalización puede ser errónea y conducir a respuestas mal adaptadas.

Temperamento. Los niños tímidos que son lentos en adaptarse a nuevas situaciones y tienen dificultades con las transiciones pueden presentar mayor desasosiego para afrontar la hospitalización. El niño violento puede manifestar más problemas abiertamente conductuales para el personal sanitario, quien, a su vez, puede no tratar al niño de manera tan positiva como lo hace con un niño más inhibido (pero también angustiado).

Experiencia. La experiencia previa en hospitalizaciones o enfermedades puede influir profundamente en la respuesta del niño a la hospitalización. El niño puede asociar el hospital con la muerte, por ejemplo, sobre todo si ha experimentado la pérdida de un ser querido que estuviese crónicamente enfermo. Un episodio de dolor abdominal, en un niño de 12 años ingresado para descartar una apendicitis, tendrá un significado especial para un niño y su familia, que recientemente ha perdido a un abuelo con cáncer de colon.

Con base a ese entorno de la hospitalización se propone un entorno saludable donde el niño exprese sus emociones, socialice y este activo, para que haya un equilibrio en su desarrollo de crecimiento de una manera sana, donde el niño se sienta cómodo y pueda cubrir sus necesidades vitales durante su etapa más importante que es la infancia.

CAPITULO III

EL ENTORNO SALUDABLE:

El entorno se identifica como un espacio físico definido, un grupo de personas con roles definidos, incluye saneamiento, espacios limpios y adecuados y de redes de apoyo para lograr ámbitos psicosociales, incluyendo factores promotores de bienestar. En este caso observamos un entorno extraño y hostil para los niños que es la hospitalización, en el cual hay ámbitos de saneamiento, pero no cumple con un desarrollo de crecimiento saludable para el paciente, donde en este entorno se le prohíbe realizar actividades cotidianas de su vida como infante.

La ciudad de los niños es un libro escrito por Francesco Tonucci dice que el hospital generaba experiencias buenas, ahora ir al hospital se ha vuelto algo escalofriante y más para un niño, dice también que el niño debería estar el menor tiempo posible en la cama por lo que se puede consumir los últimos días de su vida en una camilla, él propone realizar espacios distintos donde haya una interacción con los niños, lugares de juegos para pintar, manipular o construir que sean espacios libres o espacios interiores donde se pueda leer,

estudiar, escribir y dibujar, plantea que el niño debe tener una relación con sus amigos y con el mundo por condiciones de salud, debe estar en un entorno sano y natural, aclara que “No se le puede quitar a un niño la posibilidad de jugar, no se puede pasar así los últimos días de vida”.

También dice que la casa es un lugar no diseñado para los niños, falta de lugares sociales, no hay espacio para el juego, no se tiene en cuenta que el niño le gusta explorar, investigar e inventar. En los parques, los servicios están pensados para el adulto no son buenos para el niño, las instalaciones están ligadas a acciones repetitivas, los adultos declaran que juegos se pueden hacer en este espacio.

Pero si la hospitalización, como el hogar y los parques le prohíben al niño crecer como un niño de su edad, el niño no crecerá en un entorno saludable y agradable, se reprime las necesidades vitales de un desarrollo de crecimiento

Francesco Tonucci, “la ciudad de los niños”, Editorial Losada S.A, Buenos Aires, Argentina

positivo durante el tratamiento del cáncer, como el ocio, el aprendizaje, la autonomía y el entendimiento, que son parte importante en la vida del paciente frente a la enfermedad.

NECESIDADES VITALES EN UN ENTORNO SALUDABLE:

Ocio: El ocio es un medio en el cual el niño crea su propio mundo y satisface su necesidad siendo curioso, despreocupándose, imaginando, divirtiéndose, mejorando habilidades y destrezas libres de obligación.

El ocio según Joffre Dumazedier es un conjunto de ocupaciones a las que el individuo puede entregarse de manera totalmente voluntaria, sea para descansar, sea para divertirse, sea para desarrollar su información o su formación desinteresada, su participación social voluntaria, tras haberse liberado de sus obligaciones profesionales, familiares y sociales. Él plantea tres “d” del ocio como:

El descanso: que nos protege de la fatiga y la tensión nerviosa producida por las tensiones derivadas de las obligaciones cotidianas y en particular del trabajo.

La diversión: que nos libera del aburrimiento y de la monotonía, es el uso del tiempo de una manera planeada para el refresco terapéutico del propio cuerpo o mente.

El desarrollo de la personalidad: que nos libera de los automatismos del pensamiento y de la acción cotidiana, abriendo la vía de una libre superación de sí mismo y de una liberación del poder creador.

El objetivo del ocio es aprender a descansar, aprender a vivir en sociedad, estimular la responsabilidad para el buen uso de la libertad personal, despertar aficiones creando hábitos de participación, desarrolla conciencia crítica, fomenta la creatividad y la originalidad.

Para el niño el ocio es una necesidad vital como infante, se le es necesario tener un momento de descanso, de diversión y desarrollo de la personalidad en un momento tan crítico como es enfrentarse al proceso de tratamiento de la enfermedad, apartándose del entorno de hospitalización y compartiendo con sus

http://pendientedemigracion.ucm.es/info/polinfan/2011/estudio_ocio.pdf

compañeros momentos de juego, creciendo de forma sana y si se le niega esta necesidad se ve afectado su desarrollo de crecimiento, el niño se vuelve triste, en todo momento estará cansado, débil, se sentirá frustrado por no poder disfrutar de su niñez ya que el cáncer no lo dejará crecer.

Aprendizaje: El aprendizaje forma al niño, lo ayuda a comprender cada elemento que lo rodea, a descubrir e inventar nuevas soluciones o métodos para mejorar la calidad de vida humana.

El aprendizaje consiste en adquirir, procesar, entender y aplicar una información que nos ha sido enseñada o que hemos adquirido mediante la experiencia a situaciones reales de nuestra vida. De allí que el aprendizaje pueda observarse tanto en los seres humanos como en los animales.

No obstante, cuando nos referimos particularmente a seres humanos, el aprendizaje es el resultado de procesos de estudio, experiencia, instrucción, razonamiento y observación. Y cuando este proceso se da en etapas más tempranas de la vida, durante la escolaridad, el aprendizaje no solo supone la

adquisición de nuevos conocimientos, sino que también entraña la modificación de conductas, actitudes y valores en relación con la sociedad en que vivimos. El aprendizaje es vital para los seres humanos, pues nos permite adaptarnos y saber cómo actuar en el medio en que vivimos y en las diferentes situaciones a las que tendremos que enfrentarnos a lo largo de nuestras vidas.

Para Piaget existen dos tipos de aprendizaje, el primero es el aprendizaje que incluye la puesta en marcha por parte del organismo, de nuevas respuestas o situaciones específicas, pero sin que necesariamente domine o construya nuevas estructuras subyacentes. El segundo tipo de aprendizaje consiste en la adquisición de una nueva estructura de operaciones mentales a través del proceso de equilibrio. Este segundo tipo de aprendizaje es más estable y duradero porque puede ser generalizado. Es realmente el verdadero aprendizaje, y en él adquieren radical importancia las acciones educativas.

El juego es algo muy importante para que los niños desarrollen habilidades de aprendizaje. El aprendizaje humano consiste en adquirir, procesar, comprender y, finalmente, aplicar una información que nos ha sido “enseñada”, es decir, cuando aprendemos nos adaptamos a las exigencias que los contextos nos demandan.

El aprendizaje requiere un cambio relativamente estable de la conducta del individuo. Este cambio es producido tras asociaciones entre estímulo y respuesta.

En el ser humano, la capacidad de aprendizaje ha llegado a construir un factor que sobrepasa a la habilidad común en las mismas ramas evolutivas, consistente en el cambio conductual en función del entorno dado. De modo que, a través de la continua adquisición de conocimiento, la especie humana ha logrado hasta cierto punto el poder de independizarse de su contexto ecológico e incluso de modificarlo según sus necesidades.

El proceso de aprendizaje es una actividad individual que se desarrolla en un contexto social y cultural. Es el resultado de procesos cognitivos individuales mediante los cuales se asimilan e interiorizan nuevas informaciones (hechos, conceptos, procedimientos, valores), se construyen nuevas representaciones

mentales significativas y funcionales (conocimientos), que luego se pueden aplicar en situaciones diferentes a los contextos donde se aprendieron. Aprender no solamente consiste en memorizar información, es necesario también otras operaciones cognitivas que implican: conocer, comprender, aplicar, analizar, sintetizar y valorar.

En cualquier caso, el aprendizaje siempre conlleva un cambio en la estructura física del cerebro y con ello de su organización funcional. El aprendizaje es el resultado de la interacción compleja y continua entre tres sistemas: el sistema afectivo, cuyo correlato neurofisiológico corresponde al área prefrontal del cerebro; el sistema cognitivo, conformado principalmente por el denominado circuito PTO (parieto- temporo- occipital) y el sistema expresivo, relacionado con las áreas de función ejecutiva, articulación de lenguaje y homúnculo motor entre otras.

Así ante cualquier estímulo ambiental o vivencia socio cultural (que involucre la realidad en sus dimensiones física, psicológica o abstracta) frente la cual las estructuras mentales de un ser humano resulten insuficientes para darle sentido y en consecuencia las habilidades prácticas no le permitan actuar de manera adaptativa al respecto, el cerebro humano inicialmente realiza una serie de operaciones afectivas (valorar, proyectar y optar), cuya función es contrastar la información recibida con las estructuras previamente existentes en el sujeto, generándose: interés (curiosidad por saber de esto); expectativa (por saber que pasaría si supiera al respecto); sentido (determinar la importancia o necesidad de un nuevo aprendizaje).

En últimas, se logra la disposición atencional del sujeto. Si el sistema afectivo evalúa el estímulo o situación como significativa, entran en juego las áreas cognitivas, encargándose de procesar la información y contrastarla con el conocimiento previo, a partir de procesos complejos de percepción, memoria, análisis, síntesis, inducción, deducción, abducción y analogía entre otros, procesos que dan lugar a la asimilación de nueva información. Posteriormente, a partir del uso de operaciones mentales e instrumentos de conocimiento disponibles, el cerebro humano genera una nueva estructura que no existía,

modifica una estructura preexistente relacionada o agrega una estructura a otras vinculadas.

Seguidamente, y a partir de la ejercitación de lo comprendido en escenarios hipotéticos o experienciales, el sistema expresivo apropia las implicaciones prácticas de estas nuevas estructuras mentales, dando lugar a un desempeño manifiesto en la comunicación o en el comportamiento con respecto a lo recién asimilado. Es allí donde culmina un primer ciclo de aprendizaje, cuando la nueva comprensión de la realidad y el sentido que el ser humano le da a esta, le posibilita actuar de manera diferente y adaptativa frente a esta.

Todo nuevo aprendizaje es por definición dinámico, por lo cual es susceptible de ser revisado y reajustado a partir de nuevos ciclos que involucren los tres sistemas mencionados. Por ello se dice que es un proceso inacabado y en espiral. En síntesis, se puede decir que el aprendizaje es una cualificación progresiva de las estructuras con las cuales un ser humano comprende su realidad actúa frente a ella (parte de la realidad y vuelve a ella).

<https://www.ecured.cu/Aprendizaje>

La autonomía: Establece sus propias normas y se rige por ellas a la hora de tomar decisiones, forma su propia personalidad, subiendo la autoestima, sintiéndose seguro de sí mismo, no siendo dependiente de las decisiones de los demás, siendo crítico en cada toma de decisiones.

Autonomía significa ser gobernado por uno mismo. Es lo opuesto de heteronomía que significa ser gobernado por algún otro. En la moralidad de heteronomía se considera que mentir o hacer cualquier otro acto está mal porque va contra las reglas o contra el deseo de la autoridad. En la moralidad de autonomía, por el contrario, se cree que ciertos actos como el mentir son malos porque hacen perder la confianza, destruyen las relaciones humanas o lesionan cualquier otro valor.

La moralidad de heteronomía es indeseable porque implica una obediencia acrítica a las normas o a las personas poderosas. En la mayoría los adultos se mueven por una moralidad de heteronomía y en ésta forman a los niños. Los

premios y castigos cuando no se usan acertadamente fomentan la dependencia de los niños hacia los adultos que representan autoridad. Si queremos que los niños refuercen su moralidad de autonomía debemos reducir nuestro poder de adultos absteniéndonos de utilizar o al menos de no abusar de recompensas y castigos, e incitarles a construir por sí mismos sus propios valores morales, y a tomar sus propias decisiones.

Autonomía intelectual:

Una persona intelectualmente autónoma es un pensador crítico con una opinión propia y fundada que puede incluso chocar con opiniones populares. Una persona intelectualmente heterónoma cree incondicionalmente lo que le dicen, incluyendo conclusiones ilógicas, eslóganes y propaganda.

Desarrollar en el niño la autonomía intelectual implica:

- Producir un pensamiento crítico.
- Confrontar entre los niños diferentes puntos de vista.
- Que encuentre un sentido útil a las actividades que realizan.
- Ayudarles a encontrar respuestas propias a sus preguntas.
- Tomar en cuenta sus propias iniciativas.
- Ayudarles a tener confianza en su capacidad de imaginar cosas.

Constructivismo y autonomía intelectual:

Las investigaciones de Piaget y sus seguidores han demostrado que el niño es capaz de construir sus propios conocimientos a partir de relaciones que van estableciendo; por ejemplo, hasta antes de los ocho años les es muy difícil establecer relación entre el todo y las partes, progresivamente van construyendo la noción de la cantidad, del peso y del volumen, rechazan por sí solos ciertos conocimientos erróneos (cigüeña, Santa Claus, etc.)

Piaget sugiere que la construcción del conocimiento en el hombre, sigue una línea paralela a la construcción del conocimiento de toda la humanidad. Hay cierta similitud entre las ideas del hombre primitivo acerca de los orígenes de la tierra, los árboles y los ríos y las ideas del niño acerca de cómo aparecieron estos elementos. En ambos casos se creía inicialmente que fueron creados por alguien (artificialismo). Partiendo de un pensamiento mágico inicial el hombre primitivo y el niño van aprendiendo de sus propios errores y construyendo nuevos conocimientos hasta llegar a una forma de pensar científica.

Durante el tratamiento el niño se vuelve más dependiente de los padres, su autoestima baja y su personalidad cambia drásticamente. Por eso la autonomía es una necesidad vital del niño para que pueda tener un desarrollo de crecimiento positivo donde tenga la capacidad de construir sus propios conocimientos y habilidades sin que el padre este presente.

El entendimiento fomenta una postura crítica, perfecciona su disciplina, evoluciona la racionalidad del niño y aumenta su curiosidad por descubrir el mundo.

¿El entendimiento es aquella facultad que diferencia los seres humanos de los animales?

El entendimiento permite la comprensión de la realidad a partir de esta facultad mental. Desde el punto de vista filosófico este concepto también recibe el nombre de intelección o aprehensión de la realidad a través de la que se accede a la esencia de las cosas.

El entendimiento muestra la capacidad de discernimiento racional que potencia la deliberación en la toma de decisiones. Esta capacidad de discernir muestra la posibilidad que tiene el ser humano de diferenciar aquello que es correcto de aquello que no lo es. El entendimiento muestra el valor del buen juicio, es decir, de obrar a partir del sentido de la prudencia.

Teoría del entendimiento:

El entendimiento es uno de los aspectos esenciales en el proceso de conocimiento por parte del sujeto. Una facultad que muestra la relación entre la mente y el objeto a través del ejercicio de conocer.

El conocimiento qué es la base del entendimiento es una acción inmanente cuyo origen y termino se encuentra en el propio sujeto. El entendimiento implica poner atención en cada cosa para poder captar la raíz esencial.

Además del plano del conocimiento, la capacidad entendimiento también tiene una gran influencia en el contexto de la comunicación interpersonal puesto que dos personas puedan llegar a un entendimiento mutuo a través del poder de la palabra, es decir, pueden comprenderse al escucharse. Desde el punto de vista de la comunicación, es positivo utilizar argumentos concretos que respalden el valor de un mensaje determinado a través de la organización adecuada de ideas principales e ideas secundarias. Se trata de aportar razones que tengan una validez solida en la expresión de un mensaje determinado. Existe una actitud que dificulta la capacidad de entendimiento mutuo: que querer llevar siempre la razón.

https://books.google.com.co/books?id=x7sVCgAAQBAJ&pg=PA180&lpg=PA180&dq=entendimiento+del+ser&source=bI&ots=O0sbIBQtNS&sig=IGf5h_g3xVD_R_Mdodu_qP2D2sw&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwje2bGd-d7UAhUI7SYKHRYIDBUQ6AEIVDAJ#v=onepage&q=entendimiento%20del%20ser&f=false

La reflexión sobre el propio entendimiento ha sido objeto de reflexión filosófica como muestra la epistemología que muestra la capacidad del filósofo de admirarse de esta facultad humana que aporta una gran libertad a la existencia. Y es que, el entendimiento permite poner conciencia a la existencia al tener la capacidad de reflexionar sobre los propios actos y sus consecuencias.

¿Cómo suplir estas necesidades?

Para el niño, al principio, el cáncer es dejar de hacer diferentes actividades cotidianas como jugar con los compañeros, comer dulces, galguerías, estudiar en el colegio. Tiene que soportar dolores físicamente, se enfrenta a recaídas del cuerpo, fuertes dolores de cabeza, muchas veces la enfermedad ataca tan duro que el niño no puede levantarse de la cama, y dura semanas acostado sin poder hacer ningún tipo de movimiento. Los Psicólogos del Hospital de la Misericordia en Bogotá dicen que un niño muere más rápido en una cama ya que el cáncer se apodera de él mentalmente, no le dan ganas de vivir por lo tanto las células cancerígenas se reproducen por todo el cuerpo y es probable que muera.

Los Psicólogos tratan de que el niño se esfuerce y realice actividades lúdicas ya sean físicas o motrices para que el cáncer no se apodere de él, por eso la fundación sanar tiene eventos durante el año para que el niño participe de manera voluntaria. Durante un tiempo ven resultados claros en el comportamiento del niño tanto en lo social como en lo psicológico supliendo las necesidades vitales durante la hospitalización, tiene animo de poder jugar, comprende cómo se comporta el cáncer dentro de él, puede expresarse libremente, sabe que la enfermedad es fuerte, pero es capaz de enfrentarse a las circunstancias en que se encuentre.

Con base a esto la lúdica será el mecanismo de un entorno saludable, como medio para que el niño exprese sus emociones, socialice con personas en su misma condición, que físicamente y mentalmente este sano, sin pensar en los tratamientos y en el procedimiento de la enfermedad. Supliendo las necesidades vitales como el ocio, el aprendizaje, la autonomía y el entendimiento.

María José Díaz, "Pídeme un deseo antes de dormir", ilustración de Antonio Ballesteros, asociación Aspanion, Valencia-España, 2012

CAPITULO IV

LA LUDICA COMO PARTE INTEGRAL DEL TRATAMIENTO

Durante la hospitalización, el niño se encuentra en un entorno extraño, alejado del hogar, sin familiares ni amigos y es sometido a procedimientos graduales y dolorosos. Pierde contacto con la mayoría de sus situaciones habituales y se empobrece su entorno por falta de los estímulos adecuados para su edad como jugar, estudiar o relacionarse con sus amigos y compañeros.

Con base a esto se desea plantear un entorno saludable por medio de la **lúdica**, la cual supla las necesidades vitales que se evidencian dentro de la hospitalización como el ocio, el aprendizaje, la autonomía y el entendimiento, y se evidencie un desarrollo de crecimiento positivo en lo emocional, social y físico.

La **lúdica** es un medio de expresión libre del ser humano en este caso el niño para satisfacer una necesidad de su vida como el ocio, es decir, necesita expresar de diferentes formas por medio de una actividad o acción en un determinado espacio para encontrar satisfacción y emoción en su vida, separándose de su vida cotidiana y creando un mundo propio.

A manera conceptual la **lúdica** es el que construye el escenario para el niño con cáncer, cada espacio desea expresar y desencadenar diferentes emociones, construir nuevos vínculos y mantener al niño activo cubriendo sus necesidades como infante. Tener un escenario lúdico que contribuya al desarrollo de crecimiento del niño positivamente.

Antes de abordar el proyecto, se debe tener en claro primero que es la lúdica para implementar un diseño deseable y claro.

Primero que todo se refiere a la necesidad del ser humano, de expresarse de varias formas, de comunicarse, de sentir, de vivir diversas emociones, de disfrutar vivencias placenteras tales como el entretenimiento, el juego, la

Grau Rubio, "impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia, educación, desarrollo y diversidad", 2002

diversión, el esparcimiento, que nos lleva a gozar, reír, gritar, a vivir, siendo una verdadera fuente generadora de emociones, que nos lleva inclusive a llorar.

La lúdica fomenta el desarrollo psico-social, la conformación de la personalidad, evidencia valores, puede orientarse a la adquisición de saberes, encaminarse a los quehaceres encerrando una amplia gama de actividades donde interactúan el placer, el gozo, la creatividad y el conocimiento.

La libertad que produce lo lúdico es la capacidad que tiene el ser humano de romper con el orden simbólico y proponer nuevos modelos de acción y pensamiento.

La lúdica para desarrollarse debe estar desprovista de toda preocupación funcional para que realmente el ser humano se introduzca en esos espacios de

“trance” de goce libertario en el que solo se puede entrar sin reglas, ni espacios prefijados.

El sentido de lo lúdico lo constituye la libre identidad de la conciencia del sujeto con acciones que satisfacen simbólicamente las necesidades de su voluntad, sus emociones y afectos en busca de trascender una realidad objetiva que lo atrapa en su inmediatez y le proporciona felicidad.

COMO SE PLANTEA LA LUDICA

La consecuencia de pensar en lúdica desde la función simbólica, lleva a plantear que su esencia no existe en la acción propiamente dicha del juego y sus múltiples manifestaciones sino que reside en la sensibilidad del sujeto, en su conciencia y su imaginación creadora de símbolos lúdicos recreados en las diferentes formas de la acción o expresión lúdica

UN METODO LUDICO Y TERAPEUTICO:

ARTETERAPIA

Los especialistas en psicología y psicopedagogía, utilizan el juego junto con el dibujo, como herramientas para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades para saber el comportamiento de un niño. Mediante un dibujo el

Grau Rubio, “impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia, educación, desarrollo y diversidad”, 2002

paciente en este caso el niño refleja los sentimientos, como por ejemplo tristeza, alegría, simplemente cómo ve el mundo, que siente por las demás personas que están a su alrededor, si tiene sueños, metas. Es un método por el cual el niño puede transmitir todo lo que siente durante los tratamientos y cirugías que tiene que afrontar y como resultado tiene efectos terapéuticos.

Según la Asociación Chilena de Arte-terapia (ACAT), mencionan que la apreciación que se le da a todas las obras realizadas por quienes se someten a la pintura terapéutica, es más bien personal y “no se centra en el valor estético de trabajo artístico”. De esta manera, lo que realmente importa es el proceso,

“considerando que todo individuo tenga o no formación artística posee la capacidad para proyectar sus conflictos internos por medio del arte”

También el ACAT dice que el arte terapeuta es aquel profesional formado de manera académica que “aborda la terapia basado en las obras de arte de sus pacientes” y que por lo tanto, enfatiza los procesos creativos sobre los resultados.

Con esto, apoyara a quienes someten a la Arte-terapia en forma individual y grupal, aportando como un guía que contiene y facilita “la resolución de conflictos a través de medios artísticos, no interpretando las obras del paciente, sino que alentándolo para que descubra por sí mismo el significado de sus realizaciones”.

Por tanto la Arte-terapia es un medio de demostrar los conflictos y reflexiones que atraviesa la mente del ser humano para relacionarse consigo mismo manteniendo un dialogo interior que permita tomar conciencia de la enfermedad y la realidad por la que están pasando, para acercarse y familiarizarse con sus problemas, transformando de una forma positiva a la persona.

MUSICOTERAPIA

Los psicoterapeutas utilizan a menudo este tipo de terapias en pacientes con algún tipo de enfermedad para mejorar el estado de salud de manera lúdica, estimulando, mejorando o recuperando el correcto desarrollo motriz, cognitivo, social y emocional, ayudando a mejorar la concentración en actividades concretas, descubriendo habilidades, sonidos, con capacidad de hacer cosas nuevas, trata emociones complejas como la alegría, la diversión, evadiendo de cierto modo el mundo que los rodea, inhibiendo de la circunstancias de la vida.

Al componer canciones se da paso a la imaginación y la creatividad, desarrollando como se ha mencionado anteriormente las habilidades motrices del niño tratando asuntos emocionales, de conducta, de aprendizaje o falta de habilidades sociales.

Según la Federación Mundial de Musicoterapia (WFMT), la musicoterapia es un eje importante en la parte psicológica como en lo social, promoviendo la relación, la coordinación, el entendimiento con los demás, etc. Para así combatir con la enfermedad de una forma distinta, ayudando a superar los problemas físicos y mentales que trae consigo, contribuyendo al crecimiento y bienestar integral del niño con cáncer, activando los dos hemisferios cerebrales: el hemisferio derecho que desarrolla la emoción, la capacidad artística, musical y espacial y el hemisferio izquierdo que desarrolla el lenguaje.

La musicoterapia ha existido desde los años 60 como medio terapéutico, el hecho de que solo la música sea arte puede ayudar realmente al ser humano a través del significado intelectual y emocional, lo que realmente cura o ayuda es la emoción que sugiere o puede sugerir la obra de arte. Para Bruscia (1987) “ la musicoterapia es un proceso dirigido a un fin, en el que el terapeuta ayuda al cliente a acrecentar, mantener o restaurar un estado de bienestar utilizando experiencias musicales y las relaciones que se desarrollan a través de ellas, como fuerzas dinámicas de cambio” La terapia transmite empatía, comunicación entre niño – terapeuta buscando cambios en la personalidad y una mejor relación entre estas personas para obtener un mejor resultado psicológico frente a la enfermedad, favoreciendo la expresión artística en el niño, a través de esta actividad lúdica que es la música.

DRAMATERAPIA

Es el empleo del arte dramático creativo para lograr objetivos terapéuticos tales como la sensación de alivio, integración física y emocional, desarrollo de la personalidad. El drama terapia parte del teatro como instrumento para acercar a las cuestiones emocionales del niño y su enfermedad.

Al enfrentar el drama como teatro incluye de manera positiva el trabajo de expresión corporal, movimiento, mímica, rítmica, trabajo de voz, juego

dramático, tomar, jugar y crear roles, guiones, poesía, declamación poética, improvisación, trabajo actoral, la cual la psicología toma en conciencia toda esta virtudes como desarrollo de la personalidad del niño que padece de la enfermedad reforzando la influencia de lo creativo y expresivo en contraste con las terapias realizadas en los escenarios lúdicos a proponer.

Al centrarse en los contenidos de los guiones aparecen problemas humanos, conflictos, dificultades, alegrías, sueños y/o esperanzas. Durante el acto en el escenario, el paciente profundiza los problemas del drama y tiene la posibilidad de aplicarlos a si mismo entendiendo lo irreal de lo real adaptando el papel y los comportamientos ajenos.

El objetivo principal de este tipo de terapia es la profundización de la comprensión de sí mismo, la comprensión de la relación yo con el mundo, y la interpretación del personaje del drama con lo teatral. La discusión sobre el personaje interpretado, la comprensión de su conducta, pensamientos y expresiones; la reflexión de los sentimientos propios despertados por el papel y el juego, constituyen no solo una vía de autoconocimiento, sino también de distanciamiento del mundo representado. La consciencia de su carácter ficticio crea una sensación de seguridad y brinda la oportunidad de ensayar nuevos comportamientos.

El humor es también un medio conscientemente utilizado por los terapeutas con el fin de liberar energías dentro del grupo, creando un buen ambiente y una sensación de seguridad. Puesto que la mayoría de los integrantes del grupo está constituida por pacientes afectados por el síndrome negativo (tristeza, retraimiento, disminución de energía) esto no es tarea fácil. Sin embargo, cuando el grupo adquiere coherencia y sus miembros empiezan a cooperar, cada encuentro queda impregnado de buen humor y aunque no todos quieran o sepan bromear, todos son capaces de reír juntos.

El dramaterapia puede ayudar al niño con cáncer por medio del escenario para que se sienta seguro, creativo, pueda improvisar de manera natural, conformando una personalidad única y pueda combatir con la enfermedad sin tener inseguridad de sí mismo, sienta que puede hacer más de lo tiene pensado hacer.

Por ultimo cito a Carlos María Menegazzo, doctor del centro Junguiano de antropología de Buenos Aires, Argentina, dice que “La dramaterapia es un camino regio que permite la búsqueda de la espontaneidad, la creatividad y el encuentro con humor y sentido lúdico”.

DANZATERAPIA

Analizando el movimiento, la postura corporal, los gestos, la mímica, el ritmo, la velocidad, la relación con el espacio y la forma de respiración, el terapeuta intenta conocer un poco más sobre los problemas que presenta el paciente. Para conocer aún más sobre este campo, los terapeutas trabajan con exámenes especiales para saber sobre cada uno de estos aspectos encontrados especialmente al iniciar la terapia.

Grau Rubio, “impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia, educación, desarrollo y diversidad”, 2002

CAPITULO V

EXPERIENCIA LÚDICA Y DE SANACIÓN EN NIÑOS CON CÁNCER

El entorno es muy importante para el niño que padece de cáncer, necesita diferentes cuidados tanto físicos como psicológicos, no puede darle rayos ultravioletas directamente en el cuerpo, deben comer saludablemente, que sea una comida especial, tiene que tomar medicamentos necesarios para controlarlas células malignas y benignas que están reproducción

El entorno es muy importante para el niño con cáncer, necesita diferentes cuidados tanto físicos como psicológicos, no puede darle los rayos ultravioleta en la cara, ni en el cuerpo, deben comer saludablemente, una comida especial, tienen que tomar los medicamentos necesarios para neutralizar las células malignas y benignas que se están reproduciendo en el cuerpo, por eso se tiene en cuenta las necesidades primordiales de estos niños ya que no tienen las mismas necesidades que un niño normal, primero que todo se realizó una investigación del comportamiento del niño, como se siente en diferentes espacios, se tuvo en cuenta que el niño es más feliz en espacios naturales e interactivos donde puedan realizar diferentes actividades para que tengan una infancia y adolescencia completa, que puedan expresarse sin ninguna restricción.

Por lo tanto, el proyecto plantea un escenario adecuado, para que el paciente pueda respirar con tranquilidad, estar activo, pueda crecer como un niño de su edad.

ADECUACIÓN DEL ESPACIO

Uno de los referentes que se tuvo en cuenta para adecuar respetuosamente el espacio a intervenir es una empresa de Japón llamada Youji no Shiro, quien se dedica a la construcción de jardines y escuelas infantiles adaptables al niño, donde genera experiencias y aprendizajes en un ambiente natural y confortable. En la mayoría de sus obras tienen presente los espacios abiertos donde genere una libertad en la acción, también la modificación de los objetos que generen diferentes formas según la función que estén realizando, donde estos sean variables y movibles fácilmente dándole la libertad al niño estimulando la creatividad en cualquiera de estos espacios.

Observando cada una de sus obras se propuso un escenario lúdico donde los objetos se puedan modificar y cambiar dependiendo de la necesidad que tenga el niño para aprender, desarrollando un entorno cambiante pero sano durante su estancia en el lugar.

También se consideró que cada espacio propuesto por Youji no Shiro esta ergonómicamente diseñado para el niño, son diseños propuestos de forma

dinámica donde el niño puede ser libre sin ninguna autoridad presente como son los padres.

UBICACIÓN:

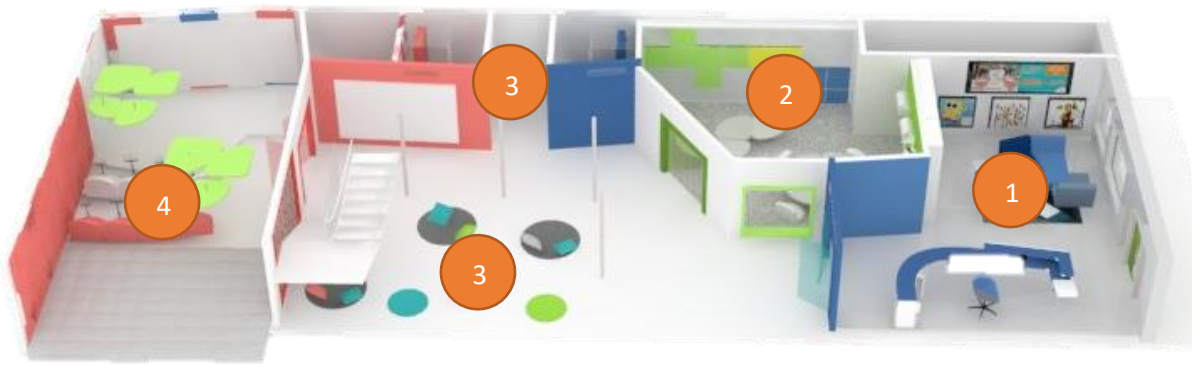
“Mi casa Sanar” ubicado en la calle 2 con carrera 14 en el Barrio Eduardo Santos en la ciudad de Bogotá, Colombia. En este lugar se empleará el diseño a proponer, la cual no cuenta con las condiciones para adecuar un escenario lúdico para los niños con cáncer, la estructura inicial fue establecida como vivienda familiar desde el año 1958, modificada en el 2012 por una empresa de aluminios llamada STAR ALUMINIOS, donde adecuaron indebidamente el lugar, implementando estructuras no adecuadas para la seguridad del personal.

Por lo tanto, se plantea un diseño dirigido especialmente para los niños pensando en su seguridad e integridad del mismo como solución al espacio a intervenir.

El escenario es diseñado ergonómicamente para los niños, donde genere una experiencia de vida para ellos, donde se divierta, evolucione, y desarrolle habilidades y destrezas mientras está combatiendo la enfermedad. La luz natural, los colores, la madera y las texturas serán los protagonistas para mejorar el entorno del niño.

PROPUESTA DE DISEÑO:

Se implementará un escenario lúdico dirigido para los niños de 5 a 12 años de edad que padecen de la enfermedad del cáncer, tendrá diferentes áreas como pintura, música, teatro y lectura para que el niño tenga un espacio dedicado especialmente para él. Abra una recepción, baños tanto para niños, niñas y discapacitados; herramientas que ayudaran al niño a mejorar tanto emocional, social y físicamente durante el proceso del tratamiento de la enfermedad, cubriendo las necesidades vitales como el ocio, aprendizaje, autonomía y entendimiento.



Al momento de entrar en el escenario lúdico se puede observar la importancia del niño desde el momento que interactúa con el espacio, se le da la bienvenida con un diseño de la puerta dividido en tres partes, para cada niño con estatura diferente que oscile entre los 5 a los 12 años de edad, también para el niño discapacitado y el adulto que acompañen al niño. Se manejan transparencias para la salud, la limpieza y el aire libre, también se hace uso en toda la propuesta colores suaves como el blanco, verde manzana, azul, rojo y amarillo, ya que cada color hace un efecto diferente en el comportamiento del niño según en el libro la psicología del color de Eva Heller.

1: En el primer piso se ubica la recepción tiene diferentes niveles de altura para una mejor comunicación con la recepcionista. En el mismo lugar abra dos televisores para comunicarle a las personas que visitan el lugar, los próximos eventos de los niños con cáncer tanto de muestras teatrales, musicales, de pintura y lectura. Al lado de la recepción se ubica la sala de estar, donde el padre puede descansar mientras el niño se encuentra realizando las actividades como teatro, música, pintura y lectura; los muebles de la sala se pueden modificar como la persona lo desee para más comodidad y cambio en su entorno; se ubicarán lockers para que el niño pueda guardar sus cosas, se propone juegos cognitivos en la pared para que el niño aprenda mientras el padre este organizando los papeles y citas con la recepcionista.

2: Luego se encuentra el salón de pintura, se implementa el color verde para tener un elemento tranquilizador, que inspire un desarrollo positivo en cada niño como solución de conflictos internos, cómo ve el mundo, expresión de sentimientos, a partir del entorno y las herramientas que están disponibles como los papelógrafos para que pueda expresar todos sus sentimientos sean

positivos o negativos en un lugar diseñado especialmente para él, un tablero donde no tengan barreras para dibujar y soñar lo que sienten, que puedan modificarlo a su gusto, si desean hacer un dibujo pequeño o grande, no será un obstáculo para que se alegren y disfruten la estancia en el escenario lúdico. Tengan libertad para realizar cualquier acción, tengan autonomía por si solos sin que los padres estén presentes.

3: el primer piso también dispone de baños para niños y niñas con duchas para que al salir del escenario lúdico estén limpios y sanos, y de un lugar de descanso donde se pueden acostar o simplemente jugar con los demás compañeros.

4: el salón de música consta de una tarima para tener un punto de atención y un mejor aprendizaje, las sillas se pueden acomodar de cualquier forma propagando la socialización, al fondo se sitúa un tapete para que el niño pueda acomodarse y ensayar con los instrumentos ya sea de forma individual o grupal. En este espacio el color rojo y el blanco son los protagonistas ya que este color inspira la actividad, dinamismo y la pasión por algo, el desarrollo que se espera en el niño es un desarrollo motriz, cognitivo, social y emocional, tratar emociones complejas, fomentar la imaginación, la creatividad, y la buena conducta.



En el segundo piso se encuentra el teatro y la lectura. El teatro tiene un espejo en la pared, para que cada niño se sienta seguro de su apariencia y su personalidad, el piso es antideslizante para que puedan ensayar las obras de teatro o bailar con toda la seguridad sin que se lastime. Se dispone de un escenario profesional en el salón de teatro para que los niños ya estén preparados en cada evento que haga la Fundación Sanar. El color que se implementó en este espacio es el rojo donde se desea reforzar la personalidad de cada niño, tener una sensación de alivio, que haya movimiento y expresión demostrando así una evolución en la confianza como la autoestima. El teatro consta de una bodega donde el niño tendrá varias opciones de vestuario para sus obras teatrales.

El espacio de lectura se implementa una zona de relajación donde el niño puede leer cómodamente, se ubicarán muebles de lectura en la pared como en el suelo para que el niño tenga varias opciones para escoger el libro que desee, se pondrá un tapete y una tarima para que se reúnan y cuenten historias o cuentos de manera grupal y tranquila. El color que se propuso para este espacio es el azul ya que es un color pasivo, tranquilo, transmite paz y

descanso. El desarrollo esperado es fortalecer el vocabulario, el conocimiento del mundo, la creatividad y el posicionamiento crítico.

ENTREVISTAS:

ENTREVISTA PSICOLOGA Y DIRECTORA

ELIZABETH CAMPOS

Buenos días,

1 ¿Cuántos casos hay en el hospital de la misericordia y en la fundación Sanar?

Generalmente en el hospital de la misericordia se identifican anualmente 263 o 265 casos, hay más o menos unos 60 pacientes semanalmente tanto en hospitalización como en consulta externa haciendo su ciclo de quimioterapia y los chicos que están en hospitalización obviamente recibiendo tratamientos hospitalizados dependiendo de las características de alcaceres es que la primera etapa del tratamiento es estar en hospitalización, así que alrededor de 60 o 70 es el número de pacientes que hay en el hospital.

De esos 60 pacientes casi el 95% pasa por Sanar, eso que quiere decir, reciben la primera atención o vinculación del programa de apoyo psicológico y apoyo social, y quienes haciendo esas valoraciones de apoyo psicológico y apoyo social requieran de ese acompañamiento y ese apoyo pues obviamente ingresan automáticamente a los programas, el 100% de los pacientes por lo menos 1 vez tiene contacto con sanar que es en la primera valoración.

Cuando uno identifica en el tema social las familias no requieren de mayor acompañamiento y valoración porque tienen eso solucionado sanar hay interviene por eso decimos que la atención no es diferencial, pero entonces de pronto si necesitan apoyo psicológico entonces se vinculan a los programas de apoyo psicológico.

En total sanar entre los pacientes nuevos que llegan son 265, más los que tienen un tratamiento antiguo del año anterior actualmente están atendiendo alrededor de 500 pacientes.

2 En la zona artística mensualmente estaban entrando 5 pacientes para los diferentes programas que ustedes ofrecen como son lectura, música, teatro, danza y pintura. ¿Siguen siendo los mismos o han aumentado?

En la zona artística hay dos elementos que constituyen la zona artística, el trabajo que se hace en la hospitalización es subir piso a piso en hospitalización y trabajar con los chicos, hay como en las tres líneas que tiene la zona artísticas que es armonías contra el cáncer , trazos de esperanza y ensamblando sueños, entonces en esas tres líneas hay un trabajo semanal en piso que son alrededor de dos a tres talleres con los pacientes que están hospitalizados que participan 5-6-8 o hasta 10 pacientes que están ahí y tenemos las mismas franjas los sábados que participan 50 pacientes ya sean niños, niñas y adolescentes.

3 ¿Cuando los niños se vinculan en la zona artística, ellos como enfrentan todos los exámenes que estén expuestos como las quimioterapias, radioterapias, etc.?

Como la ventaja de nosotros es que trabajamos dentro del hospital, entonces mientras estén en tratamiento nosotros estaremos apoyando, si es en la sala de quimio generalmente le llevamos el taller a la sala de quimio, entonces el niño está recibiendo tratamiento, pero a la vez se tiene un elemento musical, a la vez tenemos sala de pintura, a la vez tenemos muestras dancísticas, es decir, llevamos la zona artística donde está el paciente.

Que es la zona artística en hospitalización, es una forma en la que mientras los niños están recibiendo el tratamiento, podemos ocupar el tiempo libre pero al mismo tiempo resignificar el tema de la enfermedad, cuando estoy riendo, cuando estoy pintando, cuando estoy bailando, en ese momento me olvido de la aguja, me olvido del médico, me olvido del impacto que tiene la quimioterapia que es muy fuerte. Y eso hace que en ese tiempo que estoy en hospitalización sea un poco más agradable y adaptativo si se quiere.

Pensando que muchas veces lo que nosotros como adultos queremos hacer es eso, volver adulto al niño no llore déjese, ese no es el punto. A través de esos lenguajes artísticos lo que nosotros al final queremos lograr es que esa intervención que se está haciendo al niño de la aguja, del chuzón no sea tan

agresiva y que de alguna manera pierda esa fuerza y esa importancia porque hay otro escenario que está captando la atención del niño.

4 ¿Desde qué edad el niño ingresa a la fundación?

Nosotros atendemos pacientes desde los 0 a los 18 años y un poquito más, es decir, nuestro enfoque son los niños, niñas y adolescentes. Hay pacientes bebés que nacen con leucemia y de ahí les hacemos acompañamiento psicológico y social a la familia, hay pacientes que se diagnostican a los 17 y 18 años donde el tratamiento dura 5 años, ustedes verán grandes de 21-22-23 años o más y tenemos una franja un grupo de adolescentes jóvenes sobrevivientes que ya son adultos de 24-25-28-30 años que no es tan fijos en la fundación, pero que a veces ejercen labores dentro de sanar de alguna manera siguen vinculados con nosotros.

5 ¿Cómo es tratar con los padres y los niños cuando enfrentan la enfermedad?

Pues nosotros tenemos acá una forma de ver la situación, generalmente el cáncer es sinónimo de muerte y aquí el cáncer es sinónimo de vida, es no estemos pensando que el niño se va a morir si no en darle suficientes experiencias que permitan entender que vivir es chévere, entonces la relación que hacemos con los papas, no es una relación ni de dependencia, ni de lastima, ni de pesar, ni pobrecito yo porque usted tiene cáncer y el papa, sino de acompañamiento y de empoderamiento que le permita al papa, también al niño entender que el cáncer es una situación que es temporal y que eso no los define ni como personas, ni como familias, ni determina su racionamiento, ni hace que el niño se vuelva otra vez un bebé que hay que hacerle todo y decirle todo lo que tiene que hacer, sino que al contrario debe ser la oportunidad para empoderarlo para fortalecerlo y para que él encuentre sentido a su existencia.

Cuando yo encuentro sentido a mi existencia tengo razones para luchar y pelear contra una enfermedad como el cáncer, cuando yo me quiero morir dejo que el cáncer haga lo suyo entre otras porque nosotros consideramos que el cáncer no es un virus, no es una bacteria, no se pega, no se contagia, lo genero yo en mis células, entonces, así como soy dueño de las células buenas, así también soy dueño de las células malas, yo también tengo participación en la cura.

En Sanar decimos no hay que curar solo la enfermedad hay que curar la vida y cuando yo decido y encuentro que puedo curar mi vida seguramente también encuentro la cura contra el cáncer.

6 ¿Es diferente tratar con los niños que con los adolescentes?

Totalmente diferente, porque hasta los 5 o 6 años empiezan a tener conciencia de la muerte y que el cáncer es una enfermedad que mata, seguramente se va a ver niños y niñas menores de 5 años que van paseando felices calvos, no entendiendo mucho el tema de la enfermedad y del impacto, pero se ven papas golpeadísimos por la situación porque están sintiendo muchas veces que su hijo va a fallecer, entonces hay mamas que todavía tienen carga emocional porque son niños pequeños, son bebés, pero en ese momento no hay una conciencia. Ya los grandes se empieza a ver la conciencia de la muerte pero también se empieza a ver la conciencia como hay que hacer esto, hay que tomarse las medicinas, ir a la quimioterapia, hay que hospitalizarse, etc. Muchos hacen como una reacción, hay depresión obviamente, hay ansiedad pero ese es el trabajo que nosotros hacemos de poderles enseñar que implica y que eso también va a pasar, el pelo se cae pero vuelve a crecer.

Lo importante es que esta experiencia también renazcas tú, no solo el cabello, con un nuevo concepto de ti mismo, con nuevas energías, con sueños, con esperanza. Es difícil con los niños pero es más manejable.

Con los adolescentes entramos a una etapa distinta porque la adolescencia viene de adolecer, es decir, duele crecer, entonces cuando una es adolescente está encontrando su identidad, está encontrando su grupo, está encontrando que le guste, está sintiendo ese desprendimiento de la familia, del papa y de la mama porque ya quiero ser independiente, eso se cruza con la enfermedad y golpea muy fuerte. Ser adolescente tiene mayor conciencia, mayor fuerza y mayor poder sobre su tratamiento y capacidad incluso de decidir si se quiere curar o no se quiere curar, por ejemplo hemos tenido casos donde dicen que no quieren más quimioterapia, no quiero más tratamientos, están en una etapa donde pueden decidir.

La relación es distinta y el trabajo, generamos agremiación, adolescentes con cáncer es un grupo que permite a los nuevos pacientes que van llegando a

encontrarse con otros, que están en el mismo proceso y que han venido superando la situación, hay viene todo el tema de apoyo entre pares, también se hacen amistades, se hacen noviazgos, se hacen actividades físicas-recreativas, uno lo que encuentra es que el adolescente no solamente descubre un grupo que le permite seguir superando su enfermedad, le permite seguir encontrándose como adolescente, como ser humano y como persona.

La relación es totalmente distinta y la relación que ellos tienen con la enfermedad y la muerte, tienen incluso el poder de decidir si quieren morir o no morir.

Tenemos un caso de Leidy de 19 años, posiblemente el medicamento tenía todas las posibilidades de hacerse un trasplante, y ella fallece dice “no tengo nada más que hacer acá, me voy”, uno ve la historia de Leidy detrás de esa decisión, es una chica que vivía prácticamente sola, que no le importaba a nadie, si yo no tengo una raíz en este mundo que me sostenga, una red social que me acompañe y me haga sentir que puedo vivir. El componente psicológico hay es muy importante, no es solamente el medico en el sentido de si hay que hacerle quimioterapia, radioterapia, la medicina, es también la capacidad de decisión con la enfermedad.

7 ¿Porque se interesaron en tener actividades lúdicas en Sanar?

Porque no solamente con el tema del cáncer o cualquiera de los temas, lo lúdico es un lenguaje que trasciende lo verbal, preguntarle a un niño o a un adolescente como se siente, eso es algo loquito, porque a veces el paciente no quiere hablar con nadie, pero cuando yo le digo pinte o a través del teatro exprese lo que está sintiendo, construya un lenguaje diferente para mostrarle al mundo lo que está viviendo, es ahí donde la lúdica y el arte cobran un sentido distinto.

A partir del juego, a partir de la interacción, eso produce un efecto distinto que si se reúne 10 o 15 niños y le cuento que el cáncer es una enfermedad...

Por eso las actividades lúdicas cobran un sentido y por eso las actividades artísticas generan un lenguaje alternativo para que los chicos puedan expresar sus miedos, sus temores, sus alegrías, sus tristezas, porque aquí tampoco

significa que el niño todo el tiempo esta triste. El arte también es la posibilidad de expresarse como ser humano y como persona.

8 ¿Cuál cree que es su actividad principal para los niños?

Lo que pasa es que nosotros por el hecho que teníamos alma y no teníamos cuerpo, pues todas esas actividades lúdicas siempre se hacían como lo que nosotros lo llamamos extramurales, por ejemplo con los NICOS hacemos tarde de cine, visita al parque; en el hospital no hay una ludoteca, no es tan posible decir una tarde de ludoteca con los NICOS, lo lúdico se ha centrado más en el tema de ir a espacios, aprovechar espacios para el ejercicio de la lúdica, o la sala de lectura que a veces tiene elementos de lo lúdico.

Explorado ya dentro de un espacio no lo hemos hecho porque no hay suficiente espacio en el hospital y no lo teníamos con Sanar, teníamos una sede administrativa que quedaba en el otro extremo de la ciudad la cual era imposible, pero consideramos que el ejercicio lúdico es importante, donde lleguen a un espacio a jugar, a interactuar, a relacionarse con otros materiales, con otras formas, con otras texturas a partir de ahí se haga un trabajo, porque tampoco es un jugar por jugar, porque ahí se están mal interpretando saberes. Se han recibido correos de voluntarios diciendo que quieren ir a jugar con los niños y darles una tarde de sonrisas, que le hace pensar a uno que un niño debe pasársela riendo, tiene que pasársela feliz que eso es lo que vas a oprimir. Finalmente, la persona que viene va y lo hace feliz sale y se va, no le interesa al final que pasa después con el niño.

Lo lúdico no puede ser instrumental, en el sentido venga y jugamos, el juego debe tener una intencionalidad, en los procesos educativos el juego es intencional, a usted en preescolar lo ponen a jugar con fichas y todo, pero ahí hay un componente matemático, hay un componente cognitivo; hay un componente de experiencia, no es jugar por jugar.

9 ¿Que le parecería si los espacios fueran naturales para que de cierto modo se relajen, sientan como otro ambiente, no de que siempre estén encerrados, si no que se sientan libres?

Pues la verdad es que nunca hemos pensado en ese tema, es decir, el contacto con la naturaleza, con el tema de los elementos, sea la tierra el aire, el agua, etc. Eso lo estamos haciendo con un espacio que se llama Shivana, en donde ellos como que pasan por los cinco elementos, el último elemento son ellos mismos, eso producen unos efectos muy chéveres, ellos van al jacuzzi, también hay unos ejercicios de telas entonces vuelan, otros ejercicios de contacto con la naturaleza. Para los ejercicios psicológicos es muy interesante, claro que sería importante tener algo de eso, para mí Mi Casa Sanar debe ser un oasis en medio de esta zona, que no solamente es difícil sino que está muy relacionado con el tema médico, yo paso haya y me van a chuzar, si yo vengo a Sanar después de la chuzada, cuento con que puedo estar en un espacio que me es agradable y allí yo creo que lo natural cobra vida, hablábamos como de un aprendizaje, es decir, que los niños sientan el agua, me parece que ese contacto tiene unas implicaciones diferentes en nosotros pero también en los chicos, porque acabamos interactuando varios los niños, los papas, los voluntarios, los miembros del equipo. Debe ser un espacio agradable, tiene que respirar vida, nosotros hablamos de resignificar la vida, de transformar la esperanza todos los días, y la esperanza se produce también con mis manos, es hacer.

Uno esperaría que fuera un espacio que conecte de esa forma.

Gracias.

ENTREVISTA CONSULTOR

Buenas Tardes,

1 ¿Cuál es su función aquí en la Fundación Sanar?

Soy consultor, temas de planeación, monitoreo de los programas y áreas de la fundación. Atento al seguimiento de los planes administrativos anuales de los programas y áreas.

Sistematización de modelo de acompañamiento de Sanar es organizar información que se aclare como acompañar a los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias, creemos que Sanar ha logrado construir y definir un

modelo de acompañamiento con rasgos propios y distintos a otros modelos de acompañamiento de otras fundaciones. Esa sistematización tiene como fin, compartir ese conocimiento, esas experiencias de la fundación con otras fundaciones con otros contextos del país donde no acompañan al niño con cáncer.

2 ¿Que propósito tiene el modelo de acompañamiento?

Sanar quiere dar a conocer cuáles son sus rasgos distintivos con este modelo de acompañamiento, pero se quiere describir ese modelo de acompañamiento con protagonistas de la experiencia de los últimos 10 años y recurriendo a esas fuentes primarias, también a una documentación escrita que habla de todos estos hechos, pero todo esto para organizarlo, poder describirlo, saber cuáles son las lecciones aprendidas, que se ha aprendido con esta experiencia propia de la Fundación Sanar.

Como tercer objetivo mayor de esta sistematización en particular es compartir ese conocimiento con otras ciudades del país eso es como a grandes rasgos del objetivo de la sistematización.

3 ¿Cómo ha sido la experiencia con esta sistematización?

Ha sido muy interesante, porque esta sistematización es distinta a otras que he participado, me ha permitido como mayor observador y participante en espacios con los niños con cáncer, pero también me ha permitido estar en espacios en programa de apoyo social, programa de apoyo psicológico, con padres, madres, cuidadores, y niños con cáncer. Ha sido una experiencia donde se muestra las reacciones de los niños en diferentes situaciones en Sanar, ya sea con sus familias, se ha podido escuchar, percibir y observar cómo funciona el modelo de acompañamiento, como lo enfrentan los médicos, psicólogos, con esto se conoce como es la experiencia.

Es afortunado poder participar en el Mega cine, que es un espacio donde los niños y los sobrevivientes, se reúnen, se congregan como un grupo que tiene unos intereses, unas experiencias en común, pero que no solo los define eso, sino que también quieren ver cine como cualquier ser humano ve una película y se siente confrontada por su vida, la analiza, la interpreta y saca lo mejor de

esa película para su vida, se puede estar en esos espacios y también en donde el apoyo psicológico van a “meterse al rancho”, consiste en ir a visitar un adolescente con cáncer que está en tratamiento pero con la particularidad de que no solo va un psicólogo, sino que también van otros adolescentes que están en tratamiento o que han sido sobrevivientes, lo cual en términos de modelo de acompañamiento ya nos habla de un rasgo de ese modelo que es la estrategia de pares, es distinto que un adolescente con cáncer o quien lo haya vivido le hable a uno de sobreviví, la vida sigue y de que el cáncer es una dimensión más de la vida a que lo haga un doctor, o alguien externo que no tiene ni idea de que trata la experiencia y eso es maravilloso.

Más que una estrategia del programa de apoyo psicológico nos habla de la vida misma eso en América latina tiene su trasfondo y también en las experiencias del instituto nacional de cáncer de Estados Unidos que tienen que ver con los grupos de apoyo de paciente a paciente pero en Sanar son acciones y hechos algo más práctico y dinámico.

4 ¿Sabe si en Colombia hay otra Fundación que se interese en los niños en la parte de la lúdica como lo hacen aquí en Sanar?

El tema de la danza, del teatro, de lo lúdico, del arte, se maneja en muchas iniciativas en fundaciones, pero también en la secretaria distrital, en el sector de gobierno, se utiliza el arte para acompañar a personas con VIH, a personas con adicciones, para acompañar a personas con discapacidad, es decir para acompañar a distintas realidades donde el arte puede cumplir un papel.

Sanar lo que se percibe es que sin duda alguna incorpora estas prácticas artísticas, pero no resulta un anexo en la propuesta de acompañamiento, no son unas actividades que están por ahí incluidas, sino que el arte tiene que ver con una concepción del ser humano, del niño y niña con cáncer. El arte como un lenguaje, como llaman aquí en el programa de apoyo psicológico que se llama zona artística, un lenguaje que le permite al paciente con cáncer expresarse, liberarse, comunicar que está viviendo, más que unas actividades, la zona artística no es un espacio físico donde se ensaya el baile, el teatro, la pintura; la zona artística es más una oportunidad en la que el niño- niña con cáncer tienen para expresar todo lo que está experimentando, no tiene que ver

con actividades sueltas, tiene que ver con la concepción del ser humano, es decir, la pintura, el teatro, el canto, la representación en escena todo lo que tiene que ver con el arte es algo propio del ser humano, uno no ve un objeto actuando, somos nosotros que nos hemos inventado eso. Eso ayuda a resignificar la vida misma, resignificar la experiencia del cáncer, aporta sustancialmente a transformar la esperanza, es lo principal de la sistematización

Ese modelo de sistematización de acompañamiento hacer que la gente resignifique la vida y transforme la esperanza.

5 El espacio es importante para el niño, una de las propuestas es hacer un espacio natural en donde los niños puedan interactuar con el agua con diferentes colores, texturas, algo que no sea habitual dentro de un espacio. ¿Qué piensa sobre esto, si de alguna manera afectaría para la relación de los niños con cáncer ya sea en sus acciones o en su personalidad?

No creo que sea un asunto de solo niño y niña con cáncer, sino que personas en general, creo que en el asunto de los espacios donde están los colores, donde está el contacto con el agua, con las plantas, o espacios que le permitan el contacto con uno mismo parece irónico pero es fundamental.

Sin lugar a duda una propuesta de Mi casa Sanar que siga las propuestas arquitectónicas dominantes en la ciudad, lo que hace es repetir el modelo de una sociedad que produce cáncer. Las comunidades indígenas tenían malocas, los espacios de encuentro, circulares, donde el juego está en el centro podemos conectarnos con las estrellas y todo eso que se ha pisoteado pues resulta que otra vez hay una filosofía en la antropología. Estos espacios no están pensados para niños y niñas, están pensados por adultos para adultos porque son funcionales, son productivos pues como pasa en Japón que hay sobrepoblación y viven en 16m² es totalmente deshumanizador.

Creo que es muy importante pensar muy bien los espacios con los niños y para los niños, no estoy hablando hacer una sala de televisión, porque sería algo incongruente, sin decir que no sea necesario y posible pero creo que serían otros los espacios pensados para los niños, en todo sentido, no solo en la forma, sino en la textura, en los colores de los espacios. Se necesitan espacios

donde la relajación, donde el contacto con lo otro, el contacto con uno mismo sea posible, no solo donde se tenga que aprovechar el espacio para que quepan más personas o más oficinas.

Sería muy bonito que la propuesta Mi Casa Sanar donde el mundo del niño y del adolescente puedan configurar los espacios, pero se insiste en Sanar cual es nuestra idea y nuestra concepción de lo que es un niño, yo te confieso, a mí me encantaría bajar por un tubo, pero yo con 32 años me gustaría que me invitaran a sentir que esto es un hogar y no solo una oficina, por ejemplo uno va a la biblioteca de la Virgilio Barco, eso es un recorrido espiritual, de ahí las terrazas donde permite ver todavía los cerros de Bogotá, en ese espacio no inundado todavía por apartamentos por todos lados; y espejos de agua que te permiten también contacto en el elemento o una biblioteca para niños donde te encuentras y hay una especie de sala, de laberinto, eso no solo lo disfruta el niño en un periodo de 0 a 7 años o de 7 a 10 años, sino el adulto también.

6 ¿Que actividades le gustaría que hubieran aparte de las que ya están constituidas para los niños y niñas con cáncer?

Creo que puede haber espacios que permitan la interacción de padres, madres y niños, que no se seccionara, no se dividiera el espacio entre niños y adultos, como el ejemplo mercantil de Mc Donald, donde tienen un espacio solamente para el niño, donde el adulto no puede entrar ya que es algo exclusivo. Te privan a ti como adulto de poder vivir como niño y así como todos llevamos un artista muy adentro que no lo dejamos salir la cual la reprimimos igual todos seguimos siendo niños y niñas.

Pensar espacios para el encuentro con entre sí.

7 ¿De las actividades que ustedes manejan para los niños cuál cree que es la que más los incentiva a ser mejores personas?

Hay niños que se conectan perfectamente con la representación teatral o con la actuación, otros con el baile, otros con el canto, otros con la música u otros con lo pictórico, plasmar su experiencia con el óleo. Creo que tiene que ver con la experiencia de cada sujeto cuando hablamos de actividades, unos estarán más

conectados con unas actividades que otros, o tal vez sea para liberarse de esas cosas.

Con la experiencias del modelo de acompañamiento de Sanar fue postergado el anhelo de tocar un instrumento, es un lenguaje que permite expresarnos de alguna manera.

8 ¿Hay niños que pueden tener diferentes restricciones como tocar animales por causa de la enfermedad?

Hay recomendaciones médicas, entiendo que dependiendo de la fase del tratamiento en la que este el niño en los ciclos de quimioterapia o radioterapia, si se restringe o recomienda reducir el contacto con ciertos animales, porque al niño lo deja con el sistema de defensa muy bajo donde lo deja más expuesto por eso utilizan sus famosos tapabocas, es una medida muy necesaria. El sujeto debe ser lo suficientemente responsable consigo mismo para manejarse frente a la ciudad en que vivimos eso no debería afectar o limitar la posibilidad de crear espacios.

CONCLUSIONES

Se puede llegar al diseño lúdico como parte del tratamiento del cáncer infantil, generando un escenario propiamente para los niños de 5 a 12 años de edad, como resultado de una mejor atención contra la enfermedad, por medio de los procedimientos como terapias artísticas para que el niño demuestre las habilidades y destrezas que desarrolle durante esta etapa, creando una mejor calidad de vida, no solo del paciente sino de la familia, tanto hermanos como padres, facilitando y promoviendo las esperanzas, y poder facilitar el alcance de las metas y los sueños que tenga cada uno. La vida del niño con cáncer puede ser difícil, pero son tan fuertes mentalmente que viven más felices que una persona normal, son imperativos, se ríen fácilmente, valoran cada cosa que les ofrece la vida, son un ejemplo para la sociedad por eso no pueden quedar en segundo plano. Esta investigación quiere comprender que, por medio de la lúdica y las actividades artísticas, mejore la relación entre el psicólogo y el paciente de forma no verbal, que se evidencie la evolución del niño en su desarrollo de crecimiento, que se integren más niños en el programa de la fundación sanar como apoyo integral frente a la enfermedad del cáncer.

Saber que el diseño es un medio por el cual muchas vidas pueden mejorar, hace que el país progrese como ejemplo de lucha contra una de las enfermedades más mortales del mundo que es el cáncer. Se quiere dar importancia al diseño de espacios y escenarios evidenciando el mejoramiento de la calidad de vida del ser humano, uno de los objetivos es generar experiencias y relaciones humanas en un escenario lúdico, con este proyecto se quiere dar paso a tener en cuenta a los seres humanos más vulnerables que son los niños.

FUNDACIÓN SANAR:

SANAR es una organización sin ánimo de lucro, nació en 1985 por el médico y científico Fabio Restrepo Ángel, quien hoy, entrega su vida profesional a aliviar a los pequeños con cáncer.

Desde el primer momento SANAR se impuso la meta de proporcionar cuidado, adecuado, oportuno y constante a pequeños colombianos afectados por el mal, con énfasis en aquellos sin recursos para asumir un proceso curativo tan costoso.

Con un estilo inconfundible, cálido y solidario, se relaciona de una manera particular con los niños y sus familias. Esta manera de ser es fundamental para mejorar al aspecto emocional de los pacientes y ayuda a conservar la estabilidad en sus hogares.

SANAR hoy desarrolla tres programas misionales que son detección temprana, apoyo psicológico y apoyo social dirigidos a niños. Niñas y adolescentes con cáncer

Para SANAR, más allá de la cura de la enfermedad el proceso de apoyo debe dirigir al paciente a la resignificación de la vida y del cáncer. De allí que los diferentes programas que desarrollamos implican una mirada integral y de proceso desde un enfoque de desarrollo superando las acciones netamente asistenciales que, aunque importantes en las primeras etapas de la atención, no generan cambio ni empoderamiento en la familia y el paciente.

MISION

Sanar apoya a niños, niñas y adolescentes con cáncer y a sus familias en su lucha contra la enfermedad, resignificando y transformando la esperanza y el sentido de la vida.

VISION

En el 2016 Sanar será reconocida nacional e internacionalmente como referente y pionera en la comprensión profunda de la experiencia del cáncer pediátrico.

PROGRAMAS MISIONALES

DETECCIÓN TEMPRANA

Actividades de sensibilización sobre signos y síntomas; formación e información sobre cáncer infantil; auxilios para realización de exámenes médicos de diagnóstico.

APOYO PSICOLÓGICO

Para el paciente y su familia durante todo el proceso de tratamiento, favoreciendo la lucha contra la enfermedad, la resignificación y la transformación de la esperanza y el sentido de la vida.

Zona artística:

Son 53 niños que cubre este programa, cada mes se suman 4 niños a talleres como danza, música, teatro y pintura.

La zona artística se divide en 3 franjas

En la franja de armonías contra el cáncer se llevan a cabo tomas musicales

En la franja de trazos de esperanza se realizan nueve talleres plásticos pictóricos que apuntan al primer evento explosivo de la franja llamada TRAZOSS SOBRE MI CUERPO y que vincula a un grupo de 30 pacientes en proceso de hospitalización y quimio terapia ambulatoria.

En la franja ensamblando sueños y ensamble se lleva a cabo dos puestas en escena en el marco de día internacional de cáncer infantil. El juicio del

cancieron en el teatro libre y una muestra dancística de popurrí de salsa y canto en el HOMI el 13 de febrero. Se empiezan a realizar los montajes correspondientes a la puesta en escena de los primeros 10 pasos de 30 pasos para sanar los días.

¿Cuántos encuentros se han realizaron?

6 tomas musicales el 29 de enero, 5- 21 y 27 de febrero y el 3 - 9 de marzo en los servicios de ontología, 9 talleres de trazos, 2 puestas en escena de ensamblando sueños, 4 ensambles. Han participado 29 pacientes en la zona artística. 4 pacientes nuevos se han vinculado activamente. 57 pacientes participaron en las actividades realizadas. Y 29 extra-hospitalarios.

APOYO SOCIAL

Orientación en trámites de salud, y auxilios económicos para transporte, alimentación, hospedaje y medicamentos NO POS, previo estudio socio-económico realizado por nuestra trabajadora social.



NIÑOS DE MENORES DE 12 AÑOS



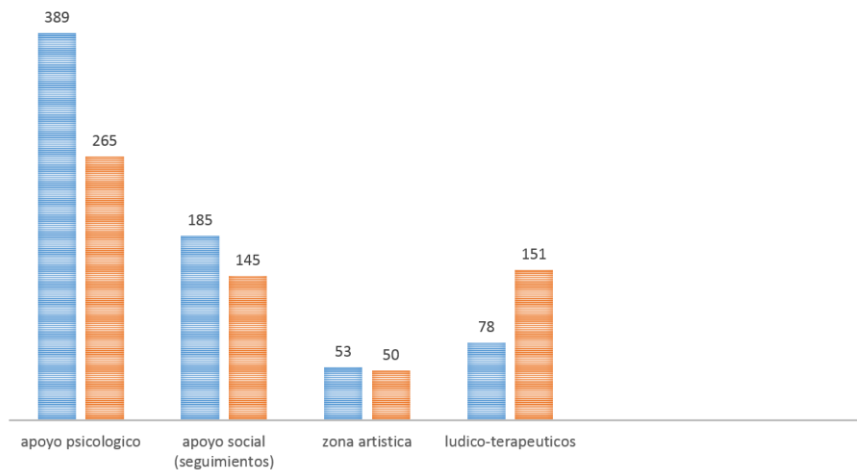
NIÑOS DE 12 A 18 AÑOS

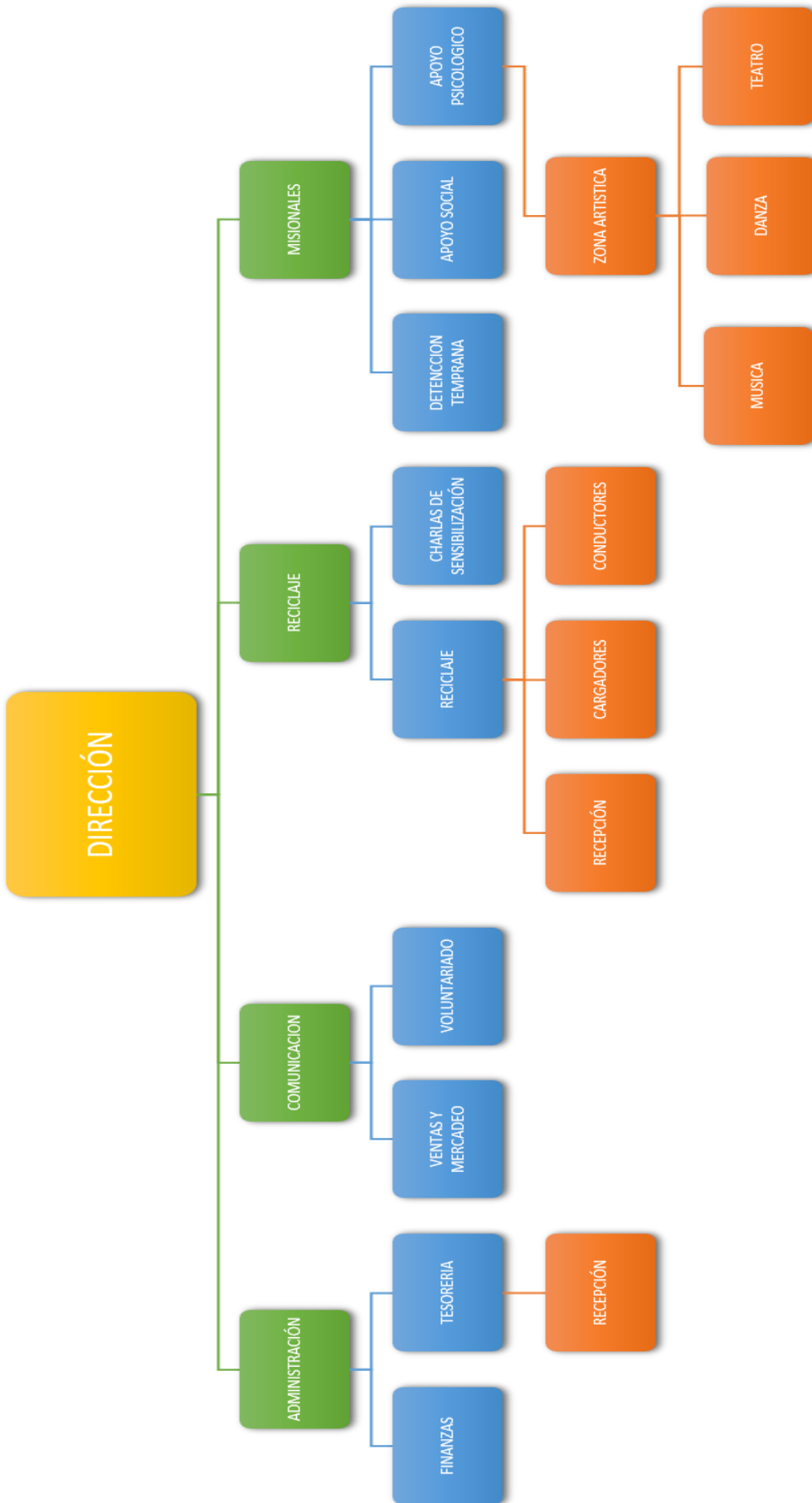
PROMESA DE MARCA

Apoyar y acompañar integralmente al niño con cáncer y su familia en su lucha contra la enfermedad promoviendo procesos de resignificación que aporten a la construcción de un proyecto de vida más allá de la enfermedad.

ÍNDICE PACIENTES CON CÁNCER

■ 2014 ■ 2015





BIBLIOGRAFIA

Luis Alberto Mateos Hernández, Terapias artístico creativas, Amaru Ediciones, 2011

Pedro Torres Godoy, Dramaturgia Chilena Contemporánea, Editorial Cuarto Propio, pág. 27, Provincia Santiago de Chile, Chile 2001

María José Díaz, "Pídeme un deseo antes de dormir", ilustración de Antonio Ballesteros, asociación Aspanion, Valencia-España, 2012

Francisco Tonucci, "la ciudad de los niños", Editorial Losada S.A, Buenos Aires, Argentina

Plummer Gendri "La Arquitectura de la Luz" editorial Blume, 2009

Manfred Max Neef "Desarrollo a escala humana", SEPAUR, edición especial Santiago - Chile, 1986

Grau Rubio, "impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia, educación, desarrollo y diversidad", 2002

CIBERGRAFIA

<http://www.antesdepartir.org.mx/lecturas/El-cancer-no-es-una-enfermedad.pdf>
el cáncer no es una enfermedad, el cáncer es un mecanismo de supervivencia

[http://zeitgenoessischeaesthetik.de/wp-content/uploads/2013/07/johan-huizinga-homo-ludens-espan%20HOMO LUDENS](http://zeitgenoessischeaesthetik.de/wp-content/uploads/2013/07/johan-huizinga-homo-ludens-espan%20HOMO%20LUDENS)

https://drive.google.com/file/d/0B4Zf4yyHp_DZYWNINzNhMzltZGY1YS00ZTAyLWJjODUtYjg3ZjNkY2YwZTgz/view CC%83ol.pdf la dimensión oculta

<http://www.sncpharma.com/assets/lib/kcfinder/upload/files/libros%20snc/Psicologia%20del%20Color.pdf> psicología del color

<http://habitat.aq.upm.es/deh/adeh.pdf> desarrollo a escala humana