



# **Instituto de Ciencias de la Rehabilitación y el Movimiento**

## **Licenciatura en Terapia Ocupacional**

### **Asignatura: Diseño de Trabajo Final**

#### **Equipo docente:**

Dra. TO Mariela Nabergoi

Esp. TO Andrea Albino

Lic. TO Florencia Itovich

Lic. TO Luisa Rossi

Lic. TO Juliana Presa

Lic. TO Daniela Cerri

**Supervisor/a:** Esp. Andrea Albino y Lic. TO. Silvina Oudshoorn

### **Trabajo Final Integrador**

#### **La Ludoteca**

#### **Alumnos:**

Bustinduy, María del Rosario. DNI: 36158746 [bustinduy.r@gmail.com](mailto:bustinduy.r@gmail.com)

Cardozo, Leila Ivonne. DNI: 38.421.648 [leila.icardozo@gmail.com](mailto:leila.icardozo@gmail.com)

Langone, María Agustina. DNI: 38.028.488 [magustinalangone@gmail.com](mailto:magustinalangone@gmail.com)

**Fecha de entrega:** Diciembre 2020

## **Agradecimientos**

Nuestro agradecimiento al equipo docente de la cátedra y a las supervisoras la Esp. Andrea Albino y Lic. TO. Silvina Oudshoorn, por su acompañamiento y seguimiento a lo largo de este proceso de aprendizaje e investigación.

Al servicio de internación pediátrica de Fundación Hospitalaria, principalmente al Dr. Juan Manuel Olcese, al Dr. Pablo Marantz, a la Dra. María Alejandra Lafont, a María Luisa Fabro y al Comité de Ética, por brindarnos la oportunidad, el espacio y la aprobación para la realización del Trabajo Final Integrador.

Al ex director de Fundación Hospitalaria, Dr. Mauro Castelli, quien falleció el 22 de diciembre del 2018, se lo extraña y admira profundamente.

A nuestras familias, amigos y parejas por su apoyo incondicional.

## Índice

Tema	4
Palabras Claves	4
Introducción	5
<b>Planteamiento del problema</b>	5
<b>Pregunta de investigación</b>	8
<b>Relevancia y justificación</b>	8
<b>Supuestos</b>	9
<b>Objetivos</b>	9
Desarrollo	10
<b>Marco teórico</b>	10
<b>Metodología</b>	25
<b>Tipo de diseño.</b>	25
<b>Universo y muestra.</b>	28
<b>Definiciones Operacionales.</b>	30
<b>Fuentes e instrumentos.</b>	35
<b>Análisis de los datos.</b>	38
<b>Resultados</b>	39
Conclusiones	50
Bibliografía	53
Anexos	61
<b>Modelo de Instrumento A: Entrevista a padres</b>	61
<b>Modelo de Instrumento B: Encuesta a NNA</b>	64
<b>Folleto de presentación Calidad de vida relacionado con la salud</b>	67
<b>Consentimiento Informado a padres</b>	69
<b>Aceptación de la institución Fundación Hospitalaria</b>	73
<b>Tablas de Frecuencia</b>	76

## **Tema**

Terapia Ocupacional y Oncología Pediátrica. Influencia de la participación activa en la Ludoteca sobre la calidad de vida relacionada con la salud de los niños, niñas y adolescentes que realizan tratamiento oncológico en Fundación Hospitalaria de CABA en el año 2020.

## **Palabras Claves**

Terapia Ocupacional

Oncología Pediátrica

Participación activa

Ludoteca

Calidad de Vida Relacionada con la Salud

## **Introducción**

### **Planteamiento del problema**

Según el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) de los años 2000-2016, en Argentina se diagnostican aproximadamente 1.270 nuevos casos de cáncer infantil por año, siendo la primera causa de muerte por enfermedad en niños entre 0 y 15 años de edad. Las Leucemias constituyen la enfermedad oncológica más frecuente, seguida de los Tumores de Sistema Nervioso Central y los Linfomas (Moreno, 2018).

En Países desarrollados la sobrevida en los primeros cinco años se ubica entre en 75-80%. Pero en países con ingresos medios o bajos, la tasa de sobrevida no supera el 30%. La diferencia entre los países se debe a que en los países desarrollados diagnostican precozmente, recibiendo el tratamiento desde el primer momento. Dicho tratamiento incluye el tener un buen estado nutricional y así como contención socioemocional, siendo estos dos factores importantes para el éxito de la recuperación (Moreno, 2018).

En Argentina se observa como Buenos Aires muestra los mismos índices que los países desarrollados, sin embargo, esto no sucede en el resto del país. En el interior del país, no cuentan con los recursos para la atención de los niños con cáncer, por lo que es difícil el acceso al diagnóstico y al tratamiento en el tiempo correcto (Moreno, 2018).

Los niños, niñas y adolescentes (NNA) con cáncer pasan la gran parte del tiempo hospitalizados. La hospitalización genera que afronte una nueva realidad, en donde depende de personas extrañas (personal hospitalario), quienes realizan procedimientos dolorosos o desconocidos, perdiendo de esta forma la autonomía e intimidad. El estar en un hospital incluye aceptar nuevas normas y obtener hábitos en cuanto a la alimentación y su sueño. Asimismo, los NNA deben enfrentar la brusca separación de su familia y sus seres queridos (Silva, 2012).

Es por esto que es importante el juego en el ambiente hospitalario. A través del juego el niño conoce al mundo que lo rodea, por lo que es una herramienta de crecimiento y

desarrollo. De no ser así, el estar hospitalizados, genera en el niño: depresión, soledad, aburrimiento, angustia, tristeza. El juego, durante la hospitalización, permite a los niños: primero jugar, ya que son niños y esta es la actividad principal, pero también permite expresar sus sentimientos y emociones, compartir junto con otros niños que están viviendo las mismas situaciones, canalizar el estrés y la rabia, ser autónomo, al poder decidir acerca de que juego va a jugar y permite “vivir la situación desde una vertiente más normalizada” (Penón, 2006).

Por otro lado, cuando se juega, hay una actividad cerebral marcada en el sistema límbico (goce), tálamo (alerta y atención) y corteza (aprendizaje). Es decir, que cuando se juega hay más conexiones neuronales, favoreciendo el desarrollo cortical; y además, hay producción de neurotransmisores: inhibidores de dopamina, serotonina, norepinefrina y endorfinas. Los neurotransmisores, son las sustancias que favorecen la producción de las conexiones neuronales (Rodríguez, 2018).

El rol de la Terapia Ocupacional en el ámbito de oncología pediátrica busca poder lograr un óptimo desempeño en las actividades de la vida diaria, así como también en otras áreas del desempeño ocupacional como, la participación social, el juego, el ocio y el tiempo libre. El propósito no será reponer la condición del estado anterior, sino que va a estar destinado a mejorar la calidad de vida (Carla Pesce, 2019).

Por otro lado, el terapeuta ocupacional no solo se centra en el usuario oncológico, sino también en sus redes de apoyo, para ello se busca mejorar la ansiedad, miedo y angustia que viven durante todo el proceso de la patología, a través de distintas actividades, así fomentando su participación, atendiendo sus necesidades y demandas para empoderarlo como un miembro activo del proceso. Además, se trabaja con el equipo multidisciplinario que rodea al usuario, para potenciar su participación, disminuir el estrés producido por el arduo trabajo y generar un ambiente armónico para todos (Moro, Domingos, Fernández y Villares, 2010).

La Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en la ciudad de Nueva York el 20 de noviembre de 1989, fue incorporada a la Constitución Nacional del Gobierno Argentino, y constituye un logro importante para los niños, niñas y adolescentes del país.

La ley argentina 23.849 promulgada el 16 de octubre de 1990, consta de cincuenta y cuatro artículos, en los que también se incluyen los derechos del niño enfermo, entre los que se reconoce que los niños deben tener oportunidad de jugar, recrearse y educarse de acuerdo con su edad y condiciones de salud y posibilidades del hospital (Serrada, 2008).

La Ludoteca, hace referencia a la biblioteca del juguete, siendo el juego un factor de su desarrollo y por lo tanto de la educación. El principal objetivo de la Ludoteca en los hospitales, es generar la confianza en los NNA y brindar oportunidad de salir del aislamiento. La Ludoteca Hospitalaria es un espacio de expresión lúdica y creativa, permitiendo la diversión y el esparcimiento de los NNA que se encuentran hospitalizados. Este espacio facilita la estancia dentro del hospital y contribuye de esta forma, a la recuperación (Montalvo, 2016).

La creación de la Ludoteca en Fundación Hospitalaria corresponde al año 2012, debido a que el 10-15% de las internaciones mensuales correspondían a pacientes oncohematológicos. Es por eso que surge la necesidad de crear una Ludoteca para abordar de una manera más integral a los NNA con cáncer y con enfermedades crónicas. Los objetivos de la misma son:

- Garantizar el derecho del niño al descanso y el esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas propias de su edad.
- Optimizar el desarrollo y la interacción social saludable.
- Normalizar la niñez y adolescencia durante el proceso de enfermedad. (Rebollo, et al., 2017, p.84).

### **Pregunta de investigación**

¿Cómo influye la participación activa en la Ludoteca de los niños, niñas y adolescentes que realizan tratamiento oncológico en Fundación Hospitalaria ubicada en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el año 2020, en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud?

### **Relevancia y justificación**

La relevancia de este Trabajo Final Integrador, tiene que ver con la intención de ampliar los conocimientos acerca de la importancia del juego en los niños que reciben tratamiento oncológico y pasan la mayor parte de su rutina diaria hospitalizados. El juego es un recurso para enfrentar esta enfermedad, para aumentar su capacidad de resiliencia, para afianzar los vínculos y para la autoexpresión.

El presente Trabajo Final Integrador tuvo como interés y propósito lograr identificar la influencia de la participación activa en la Ludoteca sobre la calidad de vida relacionada con la salud de los niños, niñas y adolescentes que realizan tratamiento oncológico, a fin de poder comprender el fenómeno y aportar nuevos conocimientos que permitirán generar material para futuros proyectos de investigación, y así poder mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de los NNA.

Consideramos que sería conocimiento útil para profesionales de Terapia Ocupacional, debido a que podría contribuir o se espera que contribuya a empoderar la profesión, a enriquecer el conocimiento de este trabajo, al reconocimiento de lo que esta profesión puede contribuir al tratamiento de los pacientes oncológicos, ya que existe evidencia que es un área escasamente abordada desde esta disciplina.

Por último, los resultados de dicho Trabajo Final Integrador, le servirán a Fundación Hospitalaria, ya que tendrán las herramientas para demostrar cuán beneficiosa es la Ludoteca para los pacientes.



## **Supuestos**

- La mayoría de los NNA que participaron de forma activa en la Ludoteca expresan que la misma genera emociones positivas.
- Los padres perciben que la participación activa de sus hijos/as en la Ludoteca les genera emociones positivas
- A partir de la participación activa en la Ludoteca los NNA manifiestan una reducción en la percepción del dolor.
- La mayoría de los padres refieren que la participación activa en la Ludoteca de sus hijos/as hacen el tratamiento más tolerable.
- La mayoría de los padres y los NNA que participaron de forma activa en la Ludoteca, refieren que la misma, aumentaba el deseo de jugar con otros niños.
- En el contexto actual de Covid-19, los padres y los NNA, refieren emociones negativas para asistir a Fundación Hospitalaria con el cierre de la Ludoteca.

## **Objetivos**

### **Objetivo general.**

- Describir la experiencia de la participación activa en la Ludoteca de los NNA que realizan tratamiento oncológico en Fundación Hospitalaria, en relación a las dimensiones de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud.

### **Objetivos específicos.**

1. Identificar las emociones que genera la participación activa en la Ludoteca de los NNA.
2. Identificar la percepción del dolor de los NNA que participan activamente en la Ludoteca.
3. Identificar el deseo de participación social de los NNA que participan activamente de la Ludoteca.

## Desarrollo

### Marco teórico

La Organización Mundial de la Salud define al cáncer como un proceso de crecimiento y diseminación incontrolado de las células. El cáncer puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo y el tumor suele invadir el tejido circundante, además puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo (OMS, 2018).

El término "cáncer infantil" se utiliza más comúnmente para designar el cáncer que surge en los niños antes de los 18 años de edad. Los cánceres infantiles son raros y representan entre el 0,5% y el 4,6% de todos los cánceres. Las tasas de incidencia global del cáncer infantil varían entre 50 y 200 por millón de niños en todo el mundo (OMS, 2018).

El patrón del cáncer infantil cambia notablemente en relación a las demás personas de todas las demás edades. En general, la leucemia constituye alrededor de un tercio de todos los cánceres en la infancia y, por otro lado, existen otras malignidades más comunes como los linfomas y tumores del sistema nervioso central. El cáncer de mama, pulmón, colon o recto, que suele presentarse en adultos, es extremadamente raro en los niños (OMS, 2018).

En los países de ingresos altos, más del 80% de los niños afectados de cáncer se curan, pero en muchos países de ingresos medianos y bajos la tasa de curación es de aproximadamente el 20% (OMS, 2018).

En medicina, se denomina factor de riesgo a cualquier evento, elemento o agente que aumente la posibilidad de padecer una enfermedad. Los factores de riesgos oncogénicos son muy diferentes en adultos y niños. En los niños, los procesos carcinogénicos son mucho más cortos; por tanto, es razonable pensar que muchos cánceres en la edad pediátrica resultan de anomalías genéticas o del desarrollo embrionario. (Dussán, 2017, p. 44)

Solo cerca del 10-15 % de los casos de cáncer en edad pediátrica tienen un desorden genético o congénito conocido que predispone al desarrollo de la malignidad (Ross, 2010). Por lo general, estos casos involucran modificaciones genéticas constitucionales que alteran el mecanismo de reparación del genoma. Estas alteraciones suelen heredarse de manera autosómica recesiva y, clínicamente, muchas de ellas se asocian con falla en el desarrollo, baja talla y anomalías congénitas (Dussán, 2017).

Hasta la actualidad sólo se han identificado unos pocos factores de riesgo definidos para el cáncer infantil. Entre ellos se incluyen la radiación ionizante y la ingestión de la hormona dietilestilbestrol durante el embarazo (un tratamiento que ya no se utiliza). Varios cánceres infantiles también están asociados con factores genéticos, como lo sugieren las diferencias en la incidencia de cáncer infantil entre poblaciones étnicamente divergentes. La susceptibilidad individual basada en la genética también puede desempeñar un papel. Algunos estudios han sugerido que virus como el Epstein-Barr, la hepatitis B, el herpes humano y el VIH también pueden contribuir a aumentar el riesgo de algunos cánceres infantiles (OMS, 2018).

Algunos factores ambientales, como la exposición a la radiación, se han relacionado con algunos tipos de cánceres infantiles. Varios estudios también han sugerido que algunas exposiciones de los padres (como el tabaquismo) podrían aumentar el riesgo de un niño de padecer ciertos cánceres, pero se requiere de una profundización mayor en estos estudios para explorar los posibles vínculos. Hasta ahora, no se ha demostrado que la mayoría de los cánceres infantiles tengan causas ambientales (American Cancer Society, 2017).

Respecto a los tipos de cáncer, es preciso comprender que, según la etiología del mismo, algunos crecen y se propagan rápidamente mientras que otros crecen más lentamente. Por lo tanto, responden al tratamiento de manera diferente (American Cancer Society, 2017).

Para cada tipo de cáncer existen pruebas para determinar la etapa en la que se encuentra. Como regla, una etapa menor (etapa 1 o 2), significa que el cáncer no se ha propagado o si lo

ha hecho, no es gran medida. Un número mayor (etapa 3 o 4) hace referencia a una mayor propagación (American Cancer Society, 2017).

Los tratamientos más comunes que se llevan a cabo para diseminar o disminuir el cáncer son la cirugía, la quimioterapia y la radioterapia. A menudo, se suelen combinar dos o más tratamientos para obtener los mejores resultados (American Cancer Society, 2017).

La quimioterapia es el uso de medicamentos para matar las células cancerosas o para reducir su crecimiento. Algunos tipos de quimioterapia se pueden administrar por vía intravenosa y otros consisten en la administración de píldoras (American Cancer Society, 2017).

La radioterapia también se usa para matar o disminuir el crecimiento de las células cancerosas. Puede usarse solo o junto con cirugía o quimioterapia. La radioterapia es similar a someterse a una radiografía (American Cancer Society, 2017).

Si el cáncer se detecta en una fase temprana, es más probable que responda a un tratamiento eficaz e incrementen las probabilidades de supervivencia, se reduzca el sufrimiento y el tratamiento resulte más económico y menos intensivo. De este modo, se puede mejorar significativamente la vida de los niños con cáncer (OMS, 2018).

El diagnóstico precoz consta de tres componentes:

- Concienciación de las familias y acceso a la atención sanitaria;
- evaluación clínica, diagnóstico y determinación del estadio (averiguar hasta qué punto se ha propagado el cáncer);
- acceso al tratamiento.

Por lo tanto, el diagnóstico precoz es importante en todos los entornos, brindando la posibilidad de aumentar la supervivencia (OMS, 2018).

Según el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) de los años 2000-2016, en Argentina se diagnostican aproximadamente 1.270 nuevos casos de cáncer infantil

por año. Siendo la primera causa de muerte por enfermedad en niños entre 0 y 15 años de edad (Moreno, 2018).

Según el ROHA (2006), a lo largo de las diversas etapas por las que atraviesa el desarrollo de la enfermedad pueden observarse:

- Retrasos en el diagnóstico por falta de conocimiento de los síntomas del cáncer infantil.
- Retrasos en el inicio y dificultades durante el tratamiento debido a la falta de acceso a los análisis clínicos necesarios para el diagnóstico de la enfermedad, por gran parte de la población afectada.
- Tramitación excesiva y burocrática.
- Incumplimiento de las obligaciones por parte de los seguros médicos.
- Ausencia en los hospitales de salas especializadas para el tratamiento de niños con cáncer
- Indisponibilidad de camas para hospitalización.
- Carencia de medios económicos para transporte y alojamiento

En Argentina, el tratamiento de los pacientes oncológicos pediátricos se encuentra centralizado. Del total de niños incluidos en el ROHA, el 74% fueron registrados por hospitales públicos, el 16% por centros privados y el 10% por otras fuentes (registros poblacionales, servicio de patología, certificados de defunción, etc.). El 50% de todos los casos reportados por hospitales públicos fueron tratados en tres centros de referencia. El 44% (se excluye provincia de Buenos Aires) de los niños con patología oncológica (Leucemias 36% - Tumores Cerebrales 54%) migran en algún momento de su tratamiento a centros asistenciales de mayor complejidad ubicados en una provincia diferente de la de origen (Moreno, 2018).

Por otro lado, debido a los grandes avances en el tratamiento en las últimas décadas, el 84% de los niños con cáncer ahora sobreviven 5 años o más. En general, esto es un gran

aumento desde mediados de los años 70, cuando la tasa de supervivencia a 5 años era de alrededor del 58%. Aun así, las tasas de supervivencia varían mucho dependiendo del tipo de cáncer y otros factores (American Cancer Society, 2017).

Los NNA con cáncer, diariamente son ingresados al hospital, ya sea para realizar los tratamientos o por presentar síntomas que requieran de internación.

La irrupción de una enfermedad en un niño genera un conflicto interno que se puede ver reflejado en su exterior. Si dicha enfermedad es suficientemente severa como para requerir el ingreso hospitalario, entonces el conflicto inicial se agiganta. El ingreso del niño al hospital constituye una nueva fuente de tensiones y conflictos que añadir a las ya existentes por su enfermedad. (López y Álvarez 1995, p.235)

La hospitalización impacta en todos los aspectos de la vida (físico, psíquico, social e intelectual), afectando el proceso de desarrollo. Esto genera repercusiones negativas en sus vidas diarias: primero porque ingresan a un ambiente desconocido y hostil; y segundo porque ven a la enfermedad como un castigo por haber hecho alguna conducta inapropiada, generando en el niño el sentimiento de culpa (Penón, 2006). Al ver a sus padres angustiados y preocupados, se angustian y se sienten culpables por eso (Cooper, 2006).

Como mencionamos anteriormente, el estar hospitalizado, compromete el desarrollo normal de los niños con cáncer, afectados por el cambio de su rutina a una nueva realidad: la rutina hospitalaria, en la cual le realizan exámenes, procedimientos dolorosos, tratamientos medicamentosos, deben cumplir con ciertos horarios incluyendo el horario de visita. Todo esto puede causar cambios físicos, emocionales e intelectuales. Dejando atrás lo que el niño conocía como normal: padres, hermanos, escuela, amigos, juguetes (Pedrosa, 2007).

Durante la estadía en el hospital, los niños sufren porque no comprenden el hecho de no poder ver a sus familiares y amigos, aunque en el hospital se relacionan con otros niños que están pasando por la misma situación. También les es difícil entender el por qué su cuerpo

cambia. El estar en el hospital, genera en el niño sufrimiento, disturbio y secuelas (Scupeliti, 2011). “La hospitalización comporta mucho más que la mera privación familiar y afectiva, junto a ellas aparecen también la deprivación cultural, social y escolar, resultado de las restricciones impuestas al niño en su interacción con el medio” (López Fernández, 1995, p.238).

Las rutinas se pierden generando ansiedad en los niños, que pueden llevarlos a una etapa emocionalmente anterior, y también puede haber variaciones en el comportamiento como, por ejemplo: frustración y la ira. (Cooper, 2006). “El hospital pasa a ser su espacio vital, durante días, semanas o meses” (Serrada, 2007, p.641).

En cuanto a los procedimientos dolorosos que se realizan durante el tratamiento del cáncer, incluyen entre ellos a la punción lumbar, la aspiración de médula ósea o biopsia, colocación de vías centrales, y biopsia de tejido. También se tienen en cuenta, debido a su frecuencia y repetición, a las punciones venosas, la inserción de catéteres intravenosos y las inyecciones intramusculares como una fuente importante de miedo y angustia (Cris contra el cáncer, 2013).

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) define al dolor como una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada con una lesión hística real o potencial, o descrita en términos de dicho daño.

El dolor es único, multidimensional y subjetivo. Se trata de una sensación en una o más partes del cuerpo, es siempre desagradable, y, por lo tanto, supone una experiencia emocional. El dolor en los pacientes oncológicos es un síntoma preponderante, y es por eso que debe considerarse el alivio del mismo como un componente esencial en la asistencia. Casi todos los niños con cáncer padecen dolor en algún momento de su enfermedad, ya sea por los tratamientos, por los procedimientos diagnósticos o terapéuticos invasivos (Cacciavillano, 2013). Es necesario establecer una buena comunicación entre los profesionales y los

cuidadores, ya que en ocasiones “el niño con dolor no manifiesta signos externos, sino un malestar o sufrimiento psicológico que sólo es capaz de identificar su cuidador, ya que es quien mejor conoce al niño; por ello, es necesario que pase todo el tiempo posible con él durante su hospitalización” (OMS, 1998 citado en Cris contra el cáncer, 2013, p.37).

Una forma para tratar estos dolores es a través de intervenciones no farmacológicas como por ejemplo el juego, que “varían desde enseñar al niño a enfrentarse al dolor, hasta aquellas que modifican la experiencia del dolor y la ansiedad” (Mercadante, 2004 citado en Cris contra el cáncer, 2013, p.60).

Otro aspecto importante a tener en cuenta durante la hospitalización de NNA, es la promoción de un espacio de juego.

Son muchos los autores que hablan del juego y también los que lo consideran un elemento imprescindible en la vida de todo ser humano, especialmente en la de los niños. La mayoría de los autores consideran que el juego es una actividad innata, que surge de forma natural.

El Marco del Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional elaborado por la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) describe las siete áreas de desempeño ocupacional. De todas ellas, las áreas significativas en la infancia son: el juego, el ocio y tiempo libre, el descanso y sueño, la educación, la participación social y las actividades básicas de la vida diaria. Este Trabajo Final Integrador, se centrará en la importancia del juego en los NNA que reciben tratamiento oncológico. El juego, según el Marco de Trabajo, es cualquier actividad organizada o espontánea que proporciona disfrute entretenimiento y/o diversión, el cual comprende la exploración del juego y la participación en el juego. Es el área de ocupación más importante en la infancia, ya que la mayor parte del tiempo están jugando. Contribuye al desarrollo físico, cognitivo, social y emocional, ayudando a mejorar su autoestima (Blázquez, 2015). En la vida de los niños, jugar es importante y la actividad fundamental para el desarrollo



de la movilidad, emociones, habilidades intelectuales y sociales. Es con el juguete que el niño aprende a socializar con otros niños (Scupeliti, 2011).

Según Ferland (2006) a través del juego, el niño experimenta experiencias, tales como: placer, descubrimiento, dominio, creatividad y autoexpresión. Sin placer, el juego no existe; Es el motor de toda acción lúdica. El niño comprende cómo funcionan las cosas a través del juego. Al jugar, el niño experimenta sentimientos de placer y dominio, descubre el mundo que lo rodea, se crea y se expresa (Portela, 2011).

Los niños que juegan, crecen más rápido, presentan un mejor rendimiento en la escuela y desarrollan hábitos saludables para la vida adulta (Blázquez, 2015).

“En la infancia, la actividad lúdica es fundamental, uno de los aspectos primordiales del comportamiento del niño, y determina el eje central de sus acciones basadas en su ocupación de jugador” (Oudshoorn, 2007, p.111).

El juego es también una actividad altamente expresiva e inherente a los niños. González, Benavides y Montoya (2000) refieren que este tiene básicamente tres funciones: recreativa/lúdica, terapéutica y educativa. El juego le permite al niño explorar y comprender el mundo. En el juego desarrolla su imaginación, crea reglas, se comunica y expresa sus preocupaciones y emociones libremente (Silva, 2012).

Los juegos desarrollan el intelecto del niño, habilidades, comprensión de la palabra y también logran diferenciar la fantasía de la realidad (Scupeliti, 2011).

El juego constituye el medio natural de autoexpresión del niño. Los niños, mientras juegan, ejercitan todas sus capacidades. Jugando corren, saltan, utilizan sus reflejos, practican la motricidad, desarrollan su sistema psicomotor. Los niños se comunican y se expresan a través del juego, al jugar exploran su entorno y se relacionan con otras personas, se socializan, aprenden normas sociales y adquieren valores. Con el juego desarrollan su imaginación, creatividad e inteligencia y aprenden. Cuando juegan ponen en práctica sus aprendizajes y

conocimientos, ensayan, prueban y tratan de mejorar, además de disfrutar. Jugando expresan sus sentimientos y emociones, se divierten, ríen, gozan, muestran alegría, bienestar... y también tristeza, frustración, confusión, tensión... Jugando van construyendo su propia identidad y subjetividad (Sanz, 2019).

El juego es importante para el desarrollo saludable del niño. De allí que se vuelve necesario promoverlo en los contextos hospitalarios. Puede ser un medio muy valioso para la detección de las dificultades del niño y un canal de comprensión y preparación para las intervenciones médicas (Silva, 2012). Existe una relación entre el juego y la medicina, debido a que el juego es capaz de curar al enfermo, fin que quiere la medicina, por esto se debe utilizar al juego como un medio y no un fin en sí mismo. “Diríamos que el juego comienza donde la medicina acaba” (Hernández Arena, 2012, p. 4).

A través del juego el niño conoce al mundo que lo rodea, por lo que es una herramienta de crecimiento y desarrollo. De no ser así, el estar hospitalizados, genera en el niño: depresión, soledad, aburrimiento, angustia, tristeza. El juego durante la hospitalización permite a los niños: primero jugar, ya que son niños y esta es la actividad principal de ellos, pero también permite expresar sus sentimientos y emociones, compartir junto con otros niños que están viviendo las mismas situaciones, canalizar el estrés y la rabia, ser autónomo, al poder decidir acerca de que juego va a jugar y, por último, pero no menos importante, permite “vivir la situación desde una vertiente más normalizada” (Penón, 2006).

El juego permite al niño(a) realizar sus pensamientos y expresar sus sentimientos en un marco lúdico sin las restricciones de la realidad, posibilitando la asimilación de nuevas situaciones y experiencias. Por lo que el juego, como señaló Erikson, tiene una doble función: lúdica y terapéutica, que ayuda al niño(a) a desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas, tanto en contextos cotidianos como en situaciones estresantes tales como la hospitalización (Riddle, 1990, citado en Serrada 2007).

El juego es necesario en las etapas evolutivas del niño, ya que desde los 0 a los 6 años, se considera la etapa más crucial en cuanto al crecimiento infantil, por lo que la hospitalización repercute negativamente en cuanto al crecimiento del mismo (Penon, 2006). Esto significa que, el juego, potencia el desarrollo del niño porque le permite aprender las habilidades que necesita para desenvolverse en su medio y para afrontar situaciones de estrés. Por ello, el juego puede ayudarle a entender su enfermedad, a comprender los procedimientos y tratamientos a los que será sometido (Silva, 2012). En relación a esto, se puede decir que el uso de juguetes, especialmente para niños que no tuvieron contacto con un hospital, es importante para que ellos entiendan mejor el proceso y para que estén más tranquilos y relajados (Scupeliti, 2011).

Es por esto que, es importante la existencia de una Ludoteca dentro del hospital, primero porque hablamos de una Fundación que es materno-infantil, es decir que los pacientes que se atienden van de los cero a los dieciocho años, por lo que de esta forma la Ludoteca encuentra una razón ética de estar dentro de un hospital: “el niño deja de ser enfermo para transformarse en niños que juegan” (Hernández Arena, 2012).

El niño necesita seguir jugando mientras se encuentra internado en el hospital. En el juego se permite ser quien se desea ser, permite abandonar la identidad de “niño enfermo” y transformarse en lo que él quiera, sin que esto signifique un desconocimiento de su realidad. El juego es, sin lugar a duda, un espacio terapéutico dentro del contexto de una hospitalización (Andrusiewicz 2008 citado en Silva, 2012).

Por otro lado, las emociones expresadas durante el juego permiten liberar la tensión y el estrés, disminuyendo la ansiedad para expresar los sentimientos de conflictos en su rutina, como la quimioterapia y el estar internados. Cuando los niños repiten en los juguetes las situaciones que le generan estrés, ganan el control sobre los objetos externos y también el contrapeso de las presiones sufridas en su vida diaria. Los juguetes son importantes para los niños para la preparación de los procedimientos, para promover la cooperación, la adhesión

al tratamiento y para adquirir nuevas habilidades (Scupeliti, 2011). Oudshoorn (2007) afirma: “Una condición general que comparten los niños con cáncer, es la sensación de incertidumbre por la que atraviesan, y es este común denominador el que actúa como nexo entre niños de diferentes edades, sexos, condiciones sociales y culturales, generando vínculos fuertes entre ellos” (p.120).

Para añadir a todo lo mencionado, jugar estimula el neurodesarrollo, cuando un niño juega, en su cerebro se segrega serotonina, acetilcolina, endorfinas y dopamina. Un conjunto de hormonas y neurotransmisores que aportan numerosos beneficios en el neurodesarrollo:

- La serotonina ayuda a regular el estado de ánimo y reduce los niveles de ansiedad
- La acetilcolina mejora la capacidad de atención, activa la memoria y permite el aprendizaje a largo plazo.
- La producción de endorfinas aporta sensación de bienestar e impulsan la imaginación.
- La dopamina además de colaborar en el proceso de imaginación, ayuda a regular y coordinar el movimiento necesario durante el juego (Wanatoy, 2020, p.1).

Las endorfinas son unas sustancias con acciones similares a las de la morfina. Esta sustancia, junto con la serotonina actúan como neurotransmisores en el sistema analgésico del encéfalo, e inhiben la liberación de sustancia P (neuropéptido que actúa como neuromodulador y neurotransmisor) en el cordón gris posterior. El umbral del dolor puede ser disminuido por este péptido, la sustancia P (Snell, 2010).

El principal objetivo de la Ludoteca en los hospitales, es generar la confianza en los NNA y brindar oportunidad de salir del aislamiento. La Ludoteca Hospitalaria es un espacio de expresión lúdica y creativa, permitiendo la diversión y el esparcimiento de los NNA que se

encuentran hospitalizados. Este espacio facilita la estancia dentro del hospital y contribuye de esta forma a la recuperación (Montalvo Narvaez, 2016).

Sumando a lo anterior, la Ludoteca es un lugar que propicia el crecimiento. Se persigue que en ella el niño se sienta libre y seguro. Allí nadie le dirige, ni juzga, ni critica, ni le dice lo que tiene que hacer o sentir, tampoco compite con nadie. Puede decidir a qué jugar, probarse y expresarse. Allí es la persona más importante y es aceptado por completo (Sanz Cano, 2019).

El juego aparece como un elemento fundamental de estos cuidados, tanto por su capacidad para promover un desarrollo equilibrado de los niños, como por las posibilidades terapéuticas que ofrece para mejorar la autoestima y la autoeficacia, aprender recursos de control y expresión emocional, o mejorar las relaciones entre los niños enfermos y su entorno. Para hacer efectivos los “derechos de los niños hospitalizados”, es necesario ofrecer espacios propicios al juego y materiales de juego adaptados a las condiciones particulares de los niños en los hospitales (Serrada, 2007).

Es por lo que la Ludoteca, ofrece un espacio a estos niños para desplegar sus vivencias a través del juego. En este espacio el juego tiene un rol protagónico. Los niños van a la sala a jugar. Es el objetivo. Pero ese juego se ve atravesado por la enfermedad, por el dolor, por las ansiedades, por las angustias, los traumas, por la familia, por todo lo que se encuentre dentro de la realidad del pequeño. Entonces no será un juego cualquiera o un simple juego más. Aquellos niños que requieren permanecer aislados, es decir no pueden compartir espacios con otros niños, presentan necesidades especiales respecto al juego. Es por esto que los juegos y juguetes, son muy importantes para favorecer la expresión. (Oudshoorn, 2007).

Se destaca el rol del terapeuta ocupacional en el área de oncología pediátrica, debido a que se centra en identificar cómo y de qué manera potenciar la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes, favoreciendo las habilidades y patrones requeridos para un desempeño adecuado en las diferentes áreas ocupacionales, minimizando las secuelas físicas, cognitivas,

psicosociales y/o emocionales (Bernabeu et. al, 2009). También, buscará potenciar las oportunidades que el espacio hospitalario ofrezca para generar un contexto humanizado, brindará espacios de esparcimiento y juego para mejorar la estadía del niño en el hospital (Portela, 2011).

El terapeuta ocupacional es quien se encarga de estimular la espontaneidad y creatividad del juego, de modo que este no se caracterice como una simple actividad mecánica y sin placer. Este tipo de juego no es solo para jugar, sino que el niño se involucra en el juego para favorecer la continuidad de su desarrollo dentro del hospital y brindarle calidad de vida durante este período (Portela, 2011).

Por lo tanto, las acciones de terapia ocupacional en el tratamiento de niños con cáncer, pueden basarse en el modelo lúdico de Ferland (2006), debido a que apunta a la búsqueda de calidad de vida, y utiliza el ambiente y el juego del hospital para que el niño experimente experiencias que faciliten el manejo de realidad en la que se encuentra (Portela, 2011).

Por otro lado, Sposito et al. (2018), expone en su investigación que la intervención de terapia ocupacional, dentro del ámbito hospitalario se relaciona directamente con las actividades lúdicas, expresivas y artesanales que se ofrecen. Dichas actividades se señalan como estrategias que favorecen el manejo de la hospitalización, ya que, en su opinión, permitieron la distracción, un sentimiento subjetivo de paso del tiempo más rápido y una aproximación más cercana a la vida diaria experimentada en el contexto extrahospitalario (p. 333). De modo que, el poder continuar con el juego, para los niños que se encuentran hospitalizados, puede asumir funciones de distracción de los procedimientos médicos y de la rutina del hospital; reducción de los síntomas de ansiedad; aproximación de la vida cotidiana del hogar; alivio para la ociosidad y el aburrimiento; alivio del sufrimiento; mejorar de la calidad de la hospitalización (Sposito, 2018).

Desde la Terapia Ocupacional se busca fomentar la participación activa y autónoma de los niños con tratamiento oncológico, a pesar de las dificultades motoras, sensoriales, emocionales o dolorosas que puedan presentar. Para esto, es necesario llevar a cabo estrategias de intervención a través del juego, ya que es considerado como una de las ocupaciones más significativas en esta etapa del ciclo vital (Bermúdez, González y Ortiz, 2016) y favorecer la participación en actividades significativas, ya sean de esparcimiento, roles, etc como estrategias de control de dolor (Pesce, 2019). Tener la posibilidad de jugar implica la participación activa del niño. “Jugar es hacer y siempre implica participación activa. Cuando los niños y niñas juegan y disfrutan, están contribuyendo de una manera esencial a la satisfacción de su ser integral” (Bautista-Vallejo y Raquel-López, 202, p.136).

Según la OMS, la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno (OMS, 1958).

Sin embargo, la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) “surge como un concepto que hace referencia a valoraciones de la percepción de la salud por parte del individuo, recogiendo tanto aspectos objetivos como subjetivos” (Soto y Failde, 2004, p.53). En otras palabras, es la manera que tiene una persona de percibir los efectos de una enfermedad determinada en diferentes ámbitos de su vida, específicamente, de las consecuencias que genera en su bienestar físico, social y emocional (Brannon y Feistel, 2011).

Este nuevo enfoque (CVRS), “implica un cambio del modelo de la atención y replanteo de los indicadores utilizados hasta el momento” (SAP, 2008).

“El constructo calidad de vida relacionada con la salud, intenta medir cómo impacta en la calidad de vida del sujeto su estado de salud y/o los tratamientos que recibe” (Bauer, et al., 2014, p. 571).

La CVRS se destaca por poseer atributos de naturaleza subjetiva, multidimensional, dinámica, compleja y multicausal (Abreú, Vea y Abalo, 2018). Es una construcción multidimensional que comprende aspectos objetivos que manifiestan el grado de compromiso de la salud y aspectos subjetivos, relacionado con la percepción de la persona (SAP, 2008). Este último aspecto está compuesto por tres dimensiones: la dimensión física, la emocional y la social (Fernandez-Lopez, Fernandez-Fidalgo y Cieza, 2010).

En el manejo de enfermedades crónicas y discapacitantes es muy frecuente evaluar la CVRS, ya que da cuenta de las dimensiones de la vida afectadas por enfermedades, accidentes y tratamientos prolongados (Vásquez, 2018). Por esto, se considera importante poder medir la CVRS de los niños, niñas y adolescentes que reciben tratamiento oncológico y que experimentan hospitalizaciones recurrentes, limitaciones en sus actividades cotidianas, cambios en la dinámica familiar, escolar y social, y la presencia de estados emocionales negativos (Abreú et al., 2018).

Al momento de evaluar la CVRS, se considera importante hacerlo desde la perspectiva de los niños, “aun cuando se reconozca que existen determinadas situaciones donde resulta importante la necesidad de la valoración por otros observadores” (Abreú et al., 2018, p. 194). Es necesario poder escuchar a los niños debido a que pueden tener otras prioridades e interpretar sus experiencias de manera totalmente distinta a como lo hacen los adultos (SAP, 2008). “Los niños desde los 4 años pueden proporcionar información sobre aspectos concretos de su estado de salud, la evaluación de dominios más subjetivos de la CVRS requiere que la edad de los niños sea superior” (Gaité Pindado, 2008, p.342). Por otro lado, es relevante el punto de vista de los padres para aportar información complementaria, ya que son la fuente de



información más apropiada cuando los niños no pueden reportar su propia experiencia (SAP, 2008). Al considerar esta premisa, se debe señalar que hay posiciones encontradas respecto a la objetividad de percepción que los padres pueden tener sobre la emocionalidad del niño, “Un aspecto negativo es que la percepción de los padres puede no ser acertada sobre cómo se siente el niño” (Gaite Pindado, 2008, p.343) y un aspecto positivo, es que la información que aportan sobre el funcionamiento físico y el comportamiento del niño es lo más acertado (SAP, 2008).

## **Metodología**

### **Tipo de diseño.**

Consideramos utilizar un enfoque integrado multimodal, para el Trabajo Final Integrador, ya que como aluden los autores del libro “Metodología de la investigación” Sampieri, Collado y Lucio (2006) el mismo surge de la combinación de los enfoques cualitativo y cuantitativo (p.44).

Por un lado, buscamos poder identificar la influencia de la participación activa en la Ludoteca, en la calidad de vida relacionada con la salud de los NNA que realizan tratamiento oncológico en la Fundación Hospitalaria. Utilizamos como técnica de recolección de datos, entrevista semiestructurada a los padres. La misma, combina preguntas cerradas y abiertas dándole la posibilidad al entrevistado de explayarse sobre el tema en cuestión sin delimitarse a la pregunta formulada (Minayo, 2007). Dicha entrevista permite poder profundizar en los aspectos a investigar y analizar la realidad subjetiva de los mismos. El proceso del enfoque cualitativo ayudará a profundizar las ideas que surjan, a contextualizar el fenómeno y a tener mayor riqueza interpretativa (Sampieri, 2006).

También, se utiliza para los niños, niñas y adolescentes una encuesta de preguntas cerradas. Al utilizar esta encuesta, el trabajo final integrador, también resulta cuantitativo, ya que se busca la precisión de los resultados. (Sampieri, 2006) para poder medir la influencia de

la participación activa en la Ludoteca en el contexto hospitalario.

El diseño del Trabajo Final Integrador resulta descriptivo, no experimental y transversal.

El diseño es descriptivo ya que se describe la influencia de la participación activa en la Ludoteca, en la calidad de vida relacionada con la salud de los NNA que realizan tratamientos oncológicos; “se recolectan datos sobre diversos conceptos, aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar” (Sampieri, 2006, p.102).

Según la temporalidad de los datos, es prospectivo porque luego del planteamiento del problema, se busca registrar datos acerca de la influencia de la participación activa en la Ludoteca de los NNA, si influye o no en el tratamiento y en la calidad de vida relacionado con la salud. Si bien la participación activa en la Ludoteca fue en un tiempo pasado, la información fue recabada y analizada en la actualidad.

Según la posición del investigador es no experimental porque el Trabajo Final Integrador se lleva a cabo sin manipular deliberadamente las variables (Sampieri, 2006).

Debido al movimiento del objeto de estudio, es transversal porque se recolectan datos en un momento concreto, en un tiempo único; “su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado” (Sampieri, 2006, p.208).

El tipo de trabajo a realizar corresponde a un diseño de campo, dado que los datos se obtienen directamente de la experiencia empírica, producto de la investigación. Se considera fundamental y necesario el trabajo de campo para responder a la pregunta de investigación y finalmente para refutar o confirmar los supuestos planteados. En este caso, el trabajo de campo se realiza de forma virtual, debido al contexto actual de Pandemia Covid-19. Sin embargo, los diseños de campo no pueden basarse solo en datos obtenidos directamente, sino que, para poder integrar el problema y los resultados obtenidos dentro de un marco teórico, es imprescindible realizar consultas y búsquedas bibliográficas del tema (Sampieri, 2004).

El contexto del Trabajo Final Integrador se realizó en Fundación Hospitalaria, ubicado en la calle Av. Crámer 4601 en el barrio de Saavedra, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

La misma, desarrolla trabajos asistenciales y comunitarios vinculados al área de la promoción de la salud, centrando su actividad en la población materno fetal infanto juvenil.

Fue creada en 1984, bajo el modelo de CENI (Centro de Promoción de la Salud del Niño y la Familia). Este modelo hizo que se convirtiera en el primer hospital materno infantil privado sin fines de lucro del país. Una de las premisas básicas es la atención integral de la problemática del paciente. Por eso, abarca todos los niveles de prevención: Prevención Primaria (acciones tendientes a evitar la aparición del daño); Prevención Secundaria (reparación del daño una vez ocurrido); y Prevención Terciaria (rehabilitación integral para el restablecimiento de la situación previa al daño).

Por otro parte, cabe destacar que Fundación Hospitalaria fue pensada y creada como una Unidad de Cuidados Progresivos. Esto significa que la institución está estructurada para abordar los tres niveles de atención de la salud.

La creación de la Ludoteca en Fundación Hospitalaria fue inaugurada en el año 2012, debido al crecimiento en el servicio de internación pediátrica. En ese mismo año llegó a haber un promedio de 220 internaciones mensuales, de las cuales el 10-15% corresponden a pacientes oncohematológicos. Es por eso que surge la necesidad de crear una Ludoteca para abordar de una manera más integral a los NNA con cáncer y con enfermedades crónicas. Los objetivos de la misma son:

- Garantizar el derecho del niño al descanso y el esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas propias de su edad.
- Optimizar el desarrollo y la interacción social saludable.
- Normalizar la niñez y adolescencia durante el proceso de enfermedad.

Los médicos pediatras, son quienes deciden qué paciente puede asistir a la Ludoteca y si deben hacerlos solos con su acompañante adulto o pueden compartir con otros pacientes el espacio.

Debido al contexto actual de público conocimiento, el día 20 de marzo de 2020, en Argentina se dictó el Decreto de Necesidad y Urgencia (DNU) 297/20 por el cual se ordenó el aislamiento social preventivo y obligatorio en el marco de la emergencia sanitaria, situación que provocó el cierre de la Ludoteca. Por lo tanto, se envía por correo electrónico las entrevistas a los padres y las encuestas a los niños, niñas y adolescentes se realizarán a través de la plataforma virtual “Zoom”, las cuales serán grabadas (imagen y sonido), quedando de esta forma el registro para el uso académico.

### **Universo y muestra.**

El universo del presente Trabajo Final Integrador estuvo conformado por el conjunto de unidades de todos los niños, niñas y adolescentes que realizan tratamiento oncológico y han concurrido a la Ludoteca en Fundación Hospitalaria entre enero-marzo del año 2020.

Criterios de inclusión:

- Participación activa en la Ludoteca entre el periodo de enero a marzo del año 2020
- Niños, niñas y adolescentes de 0 a 18 años
- Ser pacientes de Fundación Hospitalaria
- Estar en tratamiento oncológico en Fundación Hospitalaria
- Contar con el consentimiento informado de los padres y la aceptación de Fundación

Hospitalaria.

Criterios de exclusión:

- NNA que presenten enfermedades comórbidas.
- NNA con discapacidad intelectual.

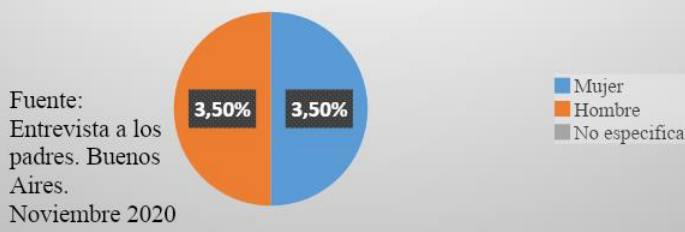
- NNA que se encuentran realizando tratamiento oncológico a partir del cierre de Ludoteca.

Al consultar a Fundación Hospitalaria se puede constatar que son 8 NNA.

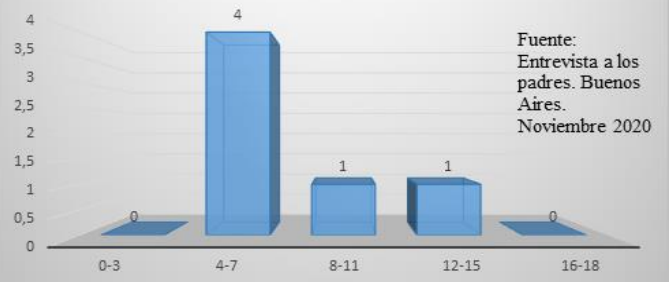
El primer paso para la conformación de la muestra fue enviarles un mensaje de WhatsApp a todos los padres de los NNA que conforman ese Universo. Recibimos respuestas afirmativas de participación de 6 del conjunto. De esta manera, el número muestral, se redujo a 6.

De ellos 6, 3 corresponden al sexo femenino y 3 al sexo masculino. Si bien el sexo y la edad fueron variables a considerar, se considera pertinente mencionar que no se indujo en ningún momento la muestra para que la misma estuviese conformada de tal manera. La media de edad fue de 6,5 años. Para la caracterización de la muestra, se utilizaron las variables de “Sexo” (Gráfico n°1) y “Edad” (Gráfico n°2).

**Gráfico 1: Sexo de los NNA que participaron de la Ludoteca y realizan tratamiento oncológico en Fundación Hospitalaria durante el año 2020. Buenos Aires. (N=6)**



**Gráfico 2: Edad de los NNA que participaron de la Ludoteca y realizan tratamiento oncológico en Fundación Hospitalaria durante el año 2020. Buenos Aires. (N=6)**



Se considera que la muestra es representativa del universo del cual fue extraído. Los datos, los resultados y las conclusiones obtenidas de la muestra se consideran semejantes a los del universo, ya que a pesar de ser una muestra pequeña, el número muestral es levemente menor que el del Universo (Raimondo, 2006).

## **Definiciones Operacionales.**

Unidad de Análisis: Cada uno de los NNA que han participado en la Ludoteca y se encuentran realizando tratamiento oncológico en Fundación Hospitalaria durante el año 2020.

Variables:

### V1. Sexo

Definición operacional: Se entiende por sexo los caracteres masculinos y femeninos que determinan que el mismo pueda variar.

R: Mujer/Hombre/No especifica

I: pregunta de la entrevista a padres: ¿Cuál es el sexo de su hijo/a?

### V2. Edad

Definición operacional: Refiere al tiempo en años que una persona u otro ser vivo contando desde su nacimiento.

R: 0-3/4-7/8-11/12-15/16-18

I: Pregunta de la entrevista a padres: Edad del niño/niña/adolescente

Pregunta de la encuesta a NNA: ¿Cuántos años tenés?

### V3. Percepción positiva de la participación activa en la Ludoteca según los padres

Definición operacional: refiere si los padres perciben de manera positiva la participación de su hijo/a en la Ludoteca.

R: Si/No

I: Pregunta en la entrevista a padres: ¿Usted percibe de manera positiva la participación activa en la Ludoteca de su hijo/a?

### V4. Tolerancia al tratamiento según los padres

Definición operacional: refiere si los padres consideran que la Ludoteca hace al tratamiento más tolerable.

R: Si/No

I: Pregunta en la entrevista a padres: ¿Considera que la participación activa de su hijo/a en la Ludoteca hace al tratamiento más tolerable?

V5. Percepción de alegría (dimensión emocional) de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Ludoteca según los padres.

Definición operacional: Se refiere a la percepción de los padres sobre la presencia de alegría al participar de la Ludoteca.

R: Si/No

I: Pregunta en la entrevista a padres ¿Cuándo su hijo/a participaba en la Ludoteca se lo notaba alegre?

V6. Percepción de tristeza (dimensión emocional) de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud respecto al cierre de la Ludoteca según los padres.

Definición operacional: Se refiere a la percepción de los padres sobre la presencia de tristeza al no participar de la Ludoteca

R: Si/No

I: Pregunta en la entrevista a padres: Ahora que la Ludoteca se encuentra cerrada, ¿su hijo se siente triste?

V7. Percepción de dolor (dimensión física) de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Ludoteca según los padres

Definición operacional: Se refiere a la percepción de los padres sobre la manifestación de dolor cuando participa de la Ludoteca

R: Si/No

I: Pregunta en la entrevista a padres ¿Cuándo participaba en la Ludoteca manifestaba/expresaba sentir dolor?

V8. Percepción de interés por jugar con otros niños (dimensión social) de la Calidad

de Vida Relacionada con la Salud en la Ludoteca según los padres.

Definición operacional: Se refiere a la percepción de los padres sobre el interés por jugar con otros niños cuando participa de la Ludoteca

R: Si/No

I: Pregunta en la entrevista a padres: En la Ludoteca, ¿crecían sus deseos de querer jugar con otros niños?

V9. Elección de asistir a la Ludoteca según los padres

Definición operacional: Elección del NNA en relación a asistir a la Ludoteca según la perspectiva de los padres.

R: Si/No/Indistinto

I: Pregunta en la entrevista a padres: Cuando se le proponía a su hijo/a asistir a la Ludoteca ¿Elegía ir?

V10. Elección de juego en la Ludoteca según los padres

Definición operacional: Elección del NNA en relación a qué jugar dentro de la Ludoteca, según la perspectiva de los padres.

R: Si/ No

I: Pregunta en la entrevista a padres: En la Ludoteca, ¿Su hijo/a elegía a que jugar?

V11. Presencia de diversión al asistir a la Ludoteca según los padres

Definición operacional: Percepción de los padres sobre el beneficio de diversión que obtienen los NNA al asistir a la Ludoteca.

R: Si/No

I: Pregunta en la entrevista a padres: En la Ludoteca ¿Su hijo/a se divertía?

V12. Presencia de distracción al asistir a la Ludoteca según los padres.

Definición operacional: Percepción de los padres sobre el beneficio de distracción que obtienen los NNA al asistir a la Ludoteca.



R: Si/No

I: Pregunta en la entrevista a padres: En la Ludoteca ¿Su hijo/a se distraía?

V13. Presencia de interacción con pares al asistir a la Ludoteca según los padres.

Definición operacional: Percepción de los padres sobre el beneficio de interacción con pares que obtienen los NNA al asistir a la Ludoteca.

R: Si/No

I: Pregunta en la entrevista a padres: En la Ludoteca ¿Su hijo/a jugaba con otros niños/as?

V14. Presencia de relajación al asistir a la Ludoteca según los padres

Definición operacional: Percepción de los padres sobre el beneficio de relajación que obtienen los NNA al asistir a la Ludoteca.

R: Si/No

I: Pregunta en la entrevista a padres: En la Ludoteca ¿Su hijo/a se relajaba?

V15. Elección de asistir a la Ludoteca según los NNA

Definición Operacional: Refiere a la elección de los NNA de asistir a la Ludoteca.

R: siempre/ a veces/ nunca

I: Cuando te invitaban a jugar a la Ludoteca... ¿Elegías ir?

V16. Elección de juego en la Ludoteca según los NNA

Definición operacional: Refiere a la elección de los NNA de a que juego quieren jugar.

R: siempre/ a veces/nunca

I: Pregunta en la encuesta a los NNA: En la Ludoteca... ¿Elegías a qué jugar?

V17. Emociones que genera la participación activa en la Ludoteca según los NNA

Definición operacional: Refiere a la autopercepción de los NNA respecto a las

emociones que les genera la participación activa en la Ludoteca

R: felicidad/ tristeza/enojo

I: Cuando participabas en la Ludoteca, ¿Cómo te sentías?

V18. Presencia de dolor en la participación activa en la Ludoteca según los  
NNA

Definición operacional: Refiere a la autopercepción de los NNA respecto al dolor en la participación activa en la Ludoteca.

R: Nunca/A veces/siempre

I: Cuando jugabas en la Ludoteca, ¿Sentías dolor?

V19. Motivación en la participación social de los NNA en la Ludoteca.

Definición operacional: Refiere a la motivación de los NNA a querer jugar con otros niños.

R: si/no

I: Cuando participabas en la Ludoteca, ¿te daban ganas de jugar con otros niños?

V20. Lugar de Fundación Hospitalaria en donde los NNA están más  
contentos.

Definición operacional: Refiere a las elecciones de los NNA respecto al lugar donde se sienten más contentos en Fundación Hospitalaria.

R: En la Ludoteca/ en el laboratorio/ en la habitación/en la sala de espera

I: ¿En qué lugar del hospital estabas más contento?

V21. Emociones de los NNA frente al contexto actual de Pandemia Covid-19

Definición operacional: Refiere a la autopercepción las emociones de los NNA, por el cierre de la Ludoteca, frente al contexto actual de Pandemia.

R: feliz/triste/enojado/a

I: Ahora que la Ludoteca se encuentra cerrada, ¿Cómo te sentís cuando vas al hospital?

Ejes de análisis:

EA1: Experiencia en Fundación Hospitalaria de los NNA según los padres

I: Preguntas abiertas en la entrevista a los padres: ¿Cuál considera usted que ha sido la experiencia de su hijo/a más agradable desde el ingreso al hospital? /¿Cuál considera usted que ha sido la experiencia de su hijo/a más desagradable desde el ingreso al hospital?/ ¿Qué considera usted esencial para que la estancia de su hijo/a en el hospital sea más grata/placentera?/ Cuando está en el hospital, ¿Qué actividades prefiere realizar?

EA2: Participación activa de los NNA en la Ludoteca según los padres.

I: Preguntas abiertas en la entrevista a los padres: ¿Considera que la participación activa de su hijo/a en la Ludoteca hace al tratamiento más tolerable? ¿Por qué? / Participar en la Ludoteca antes de algún procedimiento del tratamiento. ¿Mejoraba la respuesta al mismo? ¿Por qué? ¿Puede dar un ejemplo?

EA3: Vivencia en Fundación Hospitalaria de los NNA en el contexto actual de Pandemia Covid-19 según los padres.

I: Preguntas abiertas en la entrevista a los padres: ¿Cómo observa la predisposición de su hijo/a para ir al hospital en relación en esta etapa de Covid-19 en la que la Ludoteca se encuentra cerrada? / Durante este último tiempo en el que la Ludoteca se encuentra cerrada ¿De qué manera experimenta esta situación su hijo/a? ¿Hace algún comentario al respecto? ¿Cual?

### **Fuentes e instrumentos.**

Las fuentes utilizadas para la realización del Trabajo Final Integrador son primarias, debido a que los datos son obtenidos por los investigadores mediante la utilización de instrumentos. Son datos de terreno, generados por el propio investigador, mediante acciones como entrevistar y con mecanismos de registros (Samaja, 2002).

Teniendo en cuenta la clasificación de Fuentes de Samaja (2002), se utilizan los

criterios de selección, ya que dichas fuentes se seleccionan teniendo en cuenta la calidad, riqueza y oportunidad de los datos a recabar. Es decir que la fuente elegida es la que mejor da cuenta de la realidad que se estudia, ya que la información es obtenida tanto de los NNA que reciben tratamiento oncológico como de la percepción que tienen sus padres sobre la calidad de vida relacionada con la salud de ellos; esto significa que solo ellos en primera persona pueden brindar esta información.

Se utiliza dos tipos de instrumentos para recolectar los datos necesarios para dicho Trabajo Final Integrador.

El Instrumento A que se utiliza es una entrevista semi estructurada a los padres de los NNA. Rubio y Varas (1997) plantean que la entrevista según su finalidad, es de investigación, es decir que “el entrevistado es un mero transmisor de información sobre un tema o situación de la que participa o es conocedor” (p.410). Como un tipo específico de entrevista de investigación, se destaca la focalizada, la cual enfatiza sobre el conocimiento de un tema en particular, sobre el que se intenta investigar. Por otro lado, según el grado de estructuración, es una entrevista semiestructurada (Rubio y Varas (1997) la que combina preguntas cerradas y abiertas dándole la posibilidad al entrevistado de reflexionar sobre el tema en cuestión sin limitarse a la pregunta formulada (Minayo, 2007). Dicha entrevista contiene 21 preguntas en total. (ver anexo)

En segundo lugar, para el Instrumento B, se utiliza una encuesta para los NNA. Una encuesta es una investigación realizada sobre una muestra de sujetos representativa de un colectivo más amplio, que se lleva a cabo en el contexto de la vida cotidiana, utilizando procedimientos estandarizadas de interrogación, con el fin de obtener mediciones cuantitativas de una gran variedad de características objetivas y subjetivas de la población. (Garcia Ferrando, M. 1992). Esta misma, incluye un total de 10 preguntas, con emojis y descripción como respuesta de elección única. (ver anexo)

Debido al contexto actual de público conocimiento, el día 20 de marzo de 2020, en Argentina se dictó el Decreto de Necesidad y Urgencia (DNU) 297/20 por el cual se ordenó el aislamiento social preventivo y obligatorio en el marco de la emergencia sanitaria. Situación que provocó el cierre de la Ludoteca. Por ello se utiliza la modalidad virtual para la toma de instrumentos. Con respecto a los padres, se les tomó la entrevista (Instrumento A) a través de la plataforma “Google Forms” que fue enviada a sus respectivos correos electrónicos. En referencia a los NNA se les tomó la encuesta (Instrumento B) a través de la plataforma virtual “Zoom”, la cual fue grabada (imagen y sonido).

En relación a los aspectos éticos, el Trabajo Final Integrador es llevado a cabo en Fundación Hospitalaria, por lo que se solicitó, como requisito, la aprobación de la misma para poder realizar el trabajo en la institución. Dicha solicitud de aceptación, fue aprobada por el Comité de Ética y el Director Médico Dr. Pablo Marantz.

A su vez, se cuenta con el consentimiento informado firmado por los padres y la aceptación de participación de los niños, que desearon participar del Trabajo Final Integrador, en donde se aclara que la información es confidencial, y será utilizado únicamente para fines académicos, conservando el anonimato. (Ver anexo)

## **Análisis de los datos.**

### ***Procesamiento y sistematización.***

Se creó una carpeta de Drive titulada “Análisis de los datos”, la cual contiene dos carpetas, tituladas “Padres” y “NNA”.

Una vez efectuadas las entrevistas y encuestas a través de Google forms, se seleccionó la opción “destino de las respuestas” hacia una hoja de cálculo de Google de forma automática, por lo que tanto las preguntas como las respuestas de cada entrevistado/encuestado fueron plasmadas en ella. A su vez, se seleccionó que las entrevistas/encuestas y las hojas de cálculo de respuestas se guarden en las carpetas correspondientes según su clasificación

Al ser un diseño mixto (cuantitativo-cualitativo), se utilizaron dos tipos de procesamiento.

En relación al procesamiento y sistematización de datos cuantitativos, cada dato obtenido de los instrumentos, fue volcado en un archivo de Excel titulado “Datos cuantitativos”, donde se elaboró una tabla de doble entrada, donde las variables se encuentran en las columnas, las unidades de análisis en las filas y en las celdas de intersección entre ejes se incorporaron los valores obtenidos que corresponden a cada unidad de análisis en relación a la variable.

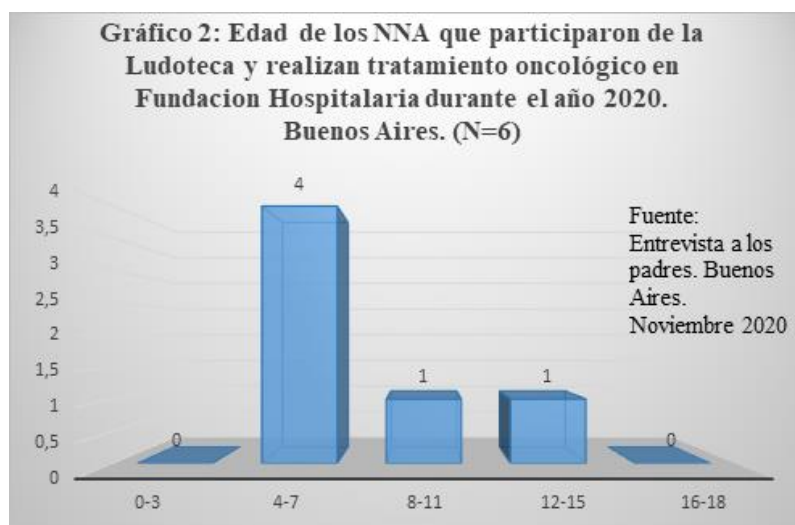
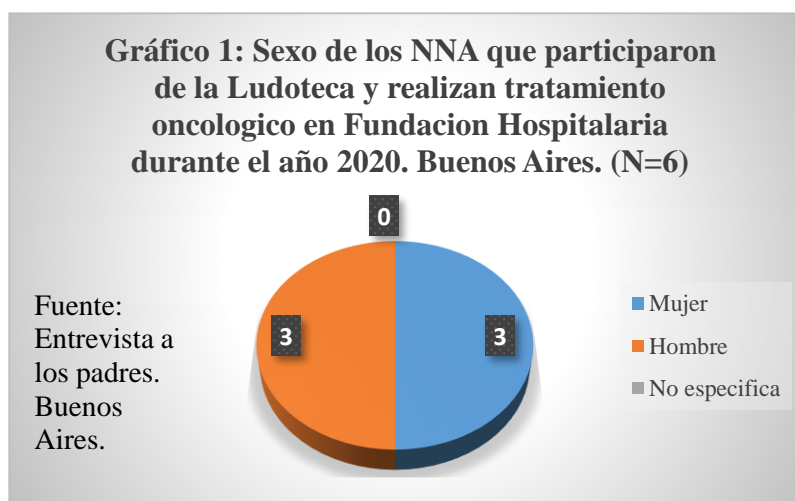
Por otro lado, en cuanto al procesamiento y sistematización de los datos cualitativos, cada uno de los datos recabados fueron plasmados en una tabla de Word titulada “Datos cualitativos”, la cual contiene los indicadores que corresponden a cada eje de análisis en las columnas, las unidades de análisis en las filas y en las celdas de intersección se transcribieron, de manera textual, las respuestas a las preguntas abiertas.

## Resultados

### Características de la muestra.

La muestra del presente Trabajo Final Integrador estuvo conformada por seis (6) unidades de análisis.

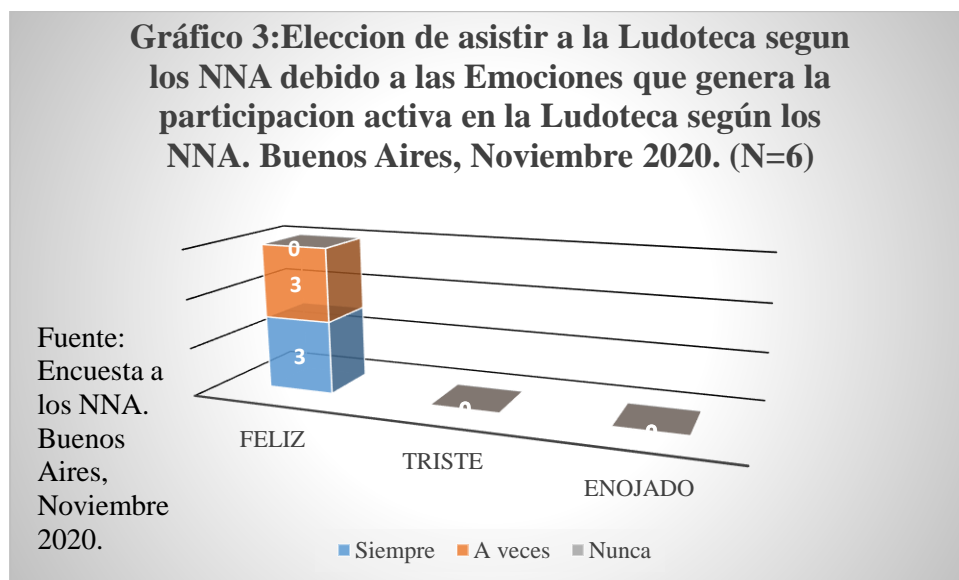
De ellos 6, tres (3) corresponden al sexo femenino y tres (3) al sexo masculino. Si bien el sexo y la edad fueron variables a considerar, cabe mencionar, que no se indujo en ningún momento para que la muestra estuviese conformada con esa proporción. La media de edad fue de 6,5 años. Para la caracterización de la muestra, se utilizaron las variables de “Sexo” (Grafico n°1) y “Edad” (Grafico n°2).



### Emociones positivas en el juego.

Para responder al objetivo específico N° 1: Identificar las emociones que genera la participación activa en la Ludoteca de los NNA, se realizan análisis de variables y ejes de análisis.

Se aborda el análisis bivariado de las variables “Elección de asistir a la Ludoteca según los NNA” (V15) y “Emociones que genera la participación activa en la Ludoteca según NNA” (V17), donde la primera es dependiente de la segunda, es decir que la elección de asistir a la Ludoteca depende de las emociones que genera la participación activa en la Ludoteca según los NNA. Se obtuvo como resultado de la tabla de contingencia (ver anexo) que del total de la muestra (6), 3 eligen “siempre” asistir a la Ludoteca y 3, “a veces”. A pesar de que la mitad de la muestra eligen “a veces”, resulta que el conjunto de la muestra (6) coincide con que la participación activa en la Ludoteca genera la emoción positiva, felicidad (Gráfico n°3).

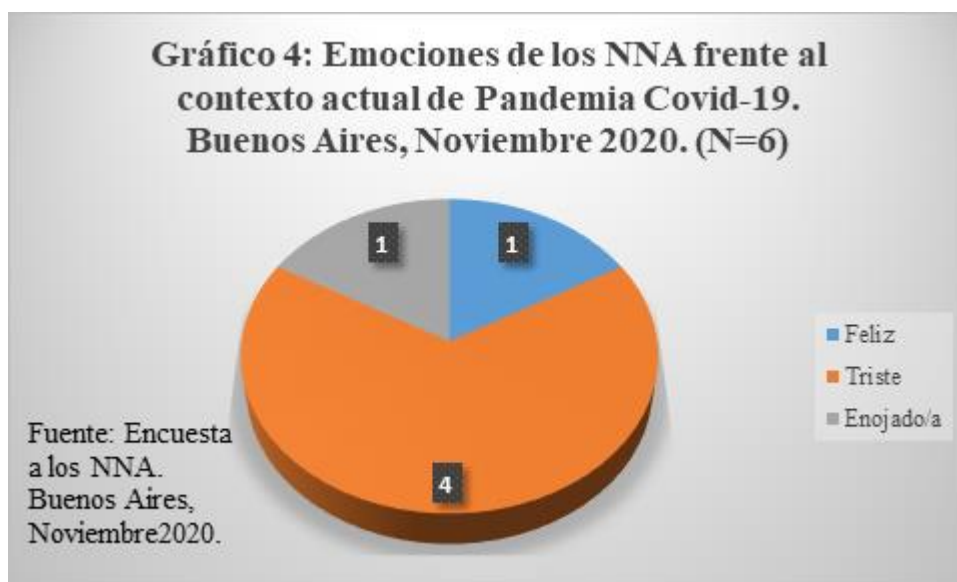


Para sumar al aporte del resultado anterior, se realizó un análisis univariado de tres variables: “Percepción de alegría (dimensión emocional) de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Ludoteca según los padres” (V5), “Emociones de los NNA frente al contexto actual de Pandemia Covid-19” (V21) y “Percepción de tristeza (dimensión emocional) de la



*Calidad de Vida Relacionada con la Salud respecto al cierre de la Ludoteca según los padres”* (V6).

En referencia a la variable *“Percepción de alegría (dimensión emocional) de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Ludoteca según los padres”*, se obtiene el resultado de que el conjunto (6) de los padres refieren que cuando sus hijos/a participaban de la Ludoteca los encontraban alegres. En relación a la variable *“Emociones de los NNA frente al contexto actual de Pandemia Covid-19”* se identifica que la mayoría (4) de los NNA se encuentran tristes, 1 de ellos se encuentra enojado y el restante se encuentra feliz por el cierre de la Ludoteca en el contexto de Pandemia covid-19 (Gráfico n°4).



Respecto a la última variable *“Percepción de tristeza (dimensión emocional) de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud respecto al cierre de la Ludoteca según los padres”*, se obtiene que el total (6) de los padres perciben que sus hijos/as, ahora que la Ludoteca se encuentra cerrada, se sienten tristes.

Como eje de análisis se utilizó *“Experiencia en Fundación Hospitalaria de los NNA según los padres” (EA 1)*, pudiendo obtener como resultado que la *Experiencia más agradable vivida en el hospital*, para la mitad (3) de ellos es la Ludoteca y la otra mitad, se dividió en los juegos, la participación social o la finalización del tratamiento (Gráfico n°5).



Como resultado de la *Experiencia que hace más placentera la estancia en el hospital*, se obtuvo que se encuentran puntos en común en las respuestas. Como punto en común se puede apreciar la “Ludoteca/Juegos” en la totalidad de las unidades de análisis.

La Unidad de Análisis 1 (UA1) refiere: “La apertura de la ludoteca”.

La UA 2 expresa: “Mi hija, la ludoteca”.

La UA 3 expone: “Jugar en la ludoteca o traerse un juego a la habitación”

La UA 4 manifiesta: “Estar con el iPad con buena conexión y la ludoteca”

La UA 5 refiere: “Pintar, jugar con sus muñecas, armar rompecabezas, mirar dibujitos.”

La UA 6 expresa: “juegos de mesa, mirar vídeos, estar conectado online con sus amigos”.

Como segundo eje de análisis, se utilizó *“Vivencia en Fundación Hospitalaria de los NNA en el contexto actual de Pandemia Covid-19 según los padres” (EA 3)*. En cuanto a la *predisposición de los NNA para ir al hospital con la Ludoteca cerrada*, se obtuvo que la mayoría (4) de los padres expresan que la predisposición de su hijo/a para ir al hospital en el contexto actual de Covid-19 se vio modificada negativamente.

La Unidad de Análisis 1 (UA 1) manifiesta: “Cambió mucho. Cuando estaba la ludoteca, iba más contenta”

La UA 2 expresa: “En el último tiempo estaba muy triste”

La UA 3 expone: “Su predisposición no es la misma. Él se internaba contento sabiendo que todos los días asistiría a la ludoteca”

La UA 5 refiere: “Tuvimos que llevar más juguetes de casa y cosas para entretenerlos y hacer más placentera la estadía, aunque extrañaba ir a la ludoteca”.

La UA 4 refiere que la predisposición de su hijo/a para ir al hospital no se vio significativamente modificada, expresando: “Con el covid estaba triste pero ya no me hizo problemas para ir y no tuvo más crisis...”

Por último, la UA 6 refiere que “Sólo concurre a Fundación para control”.

Con respecto a la *experiencia de los NNA frente a la situación actual de la Ludoteca cerrada*, se obtiene que la mayoría (4) de los padres expresan que la experiencia de su hijo/a frente a la situación actual de Covid-19 se vio modificada negativamente.

La Unidad de Análisis 1 (UA 1) expresa que: “Pregunta siempre por el lugar”

La UA 2 manifiesta que: “Quiero que vuelva Agus”

La UA 3 refiere que: “Manifiesta tristeza. Era un momento que esperaba ansioso”

La UA 5 menciona que: “La extraña, preguntaba por Agus también ya que antes de cerrarla le permitían al menos acercarse a la habitación a jugar, entonces además de la ludoteca extrañaba a Agus”

La UA 4 refiere que la experiencia de su hijo/a frente a la situación actual no se vio significativamente modificada, declarando: “Sabía que estaba cerrada y que no podíamos pasear. Jugaba con el iPad”.

Para finalizar, se obtiene que solo la UA 6 refiere que: “No concurre a la Fundación”, no haciendo mención a la experiencia.

### **Olvidar el dolor.**

Para responder al objetivo específico N°2: Identificar la percepción del dolor de los NNA que participan activamente en la Ludoteca, se realiza un análisis univariado de las variables: *“Percepción de dolor (dimensión física) de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Ludoteca según los padres” (V7)*, *“Tolerancia al tratamiento según los padres”(V4)* y *“Presencia de dolor en la participación activa en la Ludoteca según los NNA”(V18)*.

Al comparar los resultados de las tres variables, se puede observar que, el conjunto de los padres (6) percibe que cuando sus hijos/as participaban en la Ludoteca no manifestaban/expresaban sentir dolor. A su vez, coinciden la totalidad de los padres (6) que la participación activa de sus hijos/as en la Ludoteca hace al tratamiento más tolerable. También, el total de la muestra (6) expresó que cuando jugaban en la Ludoteca nunca sentían dolor.

Por otro lado, se utiliza el eje de análisis *“Experiencia en Fundación Hospitalaria de los NNA según los padres” (EA 1)*. En cuanto a la *experiencia más desagradable de los NNA desde el ingreso al hospital*, se obtuvo que la UA 1 y la UA 2, mencionan que no ha habido “ninguna” experiencia desagradable para sus hijos en el hospital.

La UA 3, refiere que, como experiencia más desagradable de su hijo fue la internación prolongada, expresa: “al final del tratamiento, estuvo 33 días consecutivos internado”.

Para la UA 4 la experiencia más desagradable de su hijo fue el tiempo de espera: “Las horas que nos demorábamos”.

Por último, para dos de los padres, la experiencia más desagradable de sus hijos fueron los procedimientos invasivos. La UA 5 refiere “La cantidad de cosas que le tuvieron que hacer, que era una invasión a su cuerpo y muy difícil de entender para ella” y la UA 6, coincide mencionando: “Todas situaciones relacionadas con la medicación”.

También, se utiliza el eje de análisis *“Participación activa de los NNA en la Ludoteca*

*según los padres” (EA 2). Refiriendo a la participación activa en la Ludoteca en relación a la tolerancia al tratamiento; se obtiene como resultado que el total de los padres (6) afirman que la Ludoteca hace al tratamiento más tolerable.*

La UA 1 expresa: “Se olvida un poco el motivo que la lleva estar en la clínica”

La UA 2 menciona: “Al principio, cuando la ludoteca se quedó sin personal, mi hija con el tratamiento de las quimio y las internaciones eran un sufrimiento, y cuando Agus entró hizo que F estuviera feliz, F quería internarse para ir a jugar con ella”

La UA 3 expresa: “Porque al despertar siempre preguntaba a qué hora venían a buscarlo para ir a jugar”

La UA 4, manifiesta: “Xq se distrae y se siente un nene común. Se olvida que está enfermo. Lástima que con el coronavirus se tuvo que cortar y F casi todo el tratamiento no lo pudo aprovechar”

La UA 5, expone: “Porque ayuda a olvidar que están en un hospital, distraen y además conocen a niños de su edad, no están solos”.

La UA 6 refiere: “Porque en ese momento de tanto dolor físico y emocional, de incertidumbre, conectar con el juego rescata lo más lindo para un niño que es la risa, la alegría”.

Respecto a la *participación en la Ludoteca antes de algún procedimiento del tratamiento en relación a la respuesta al mismo*, se obtiene que la mayoría (5) de los padres afirman esta relación.

La UA 1 expone: “Si! Por qué se distraía bastante!”

La UA 2 menciona: “si, mejoraba en todo aspecto”

La UA 3 expresa: “SI. mejoraba. Mi hijo revirtió un ACV en la ludoteca. Y fue a hacerse una tomografía tranquilo sabiendo que al regreso iba a ir a jugar”.

La UA 4 refiere: “SI. Una vez fuimos al hospital y F estaba con una crisis de nervios y se acercó Agus (ludoteca) y le ofreció llevarlo y se calmó...en esa oportunidad creo que le trajo un juego

a la habitación, pero logró sacarlo de la crisis”.

La UA 6 informa: “Antes de cualquier procedimiento conectar con lo más valioso para un niño que es el juego, siempre mejora la respuesta o al menos cambia la energía para transitarlo”.

Por otro lado, se obtiene que la UA 5 difiere del resto, mencionando: “Lamentablemente no tuvimos mucha experiencia en la ludoteca, pero no sé si ayudaba antes de un tratamiento sino después cambiando el aire, sacándolo de la habitación para ir a un espacio de juego y tranquilidad”.

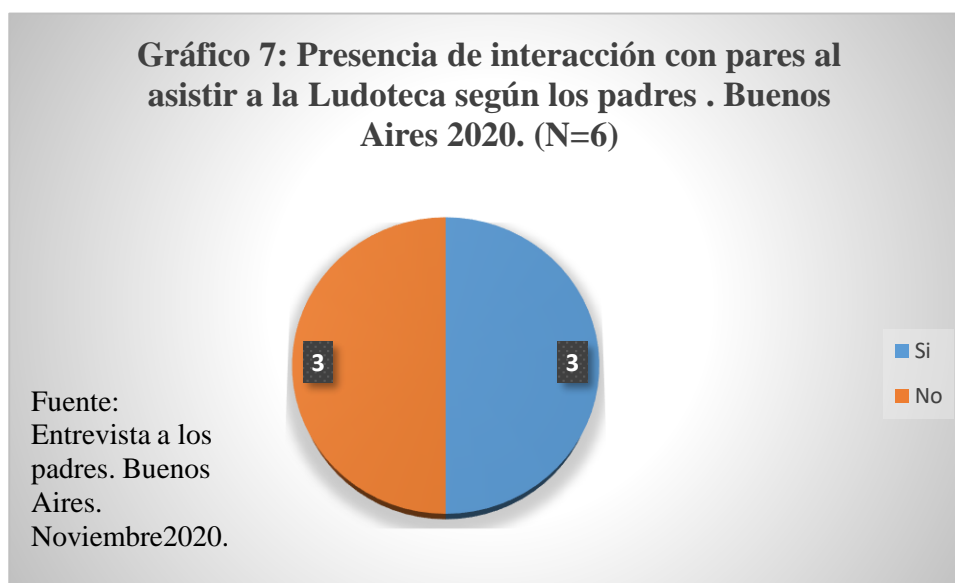
### **Interacción social.**

En este apartado se busca responder al objetivo específico N°3: Identificar que la participación activa en la Ludoteca aumenta el deseo de la participación social entre los NNA.

Se realiza un análisis univariado de las variables donde para la variable “*Percepción de interés por jugar con otros niños (dimensión social) de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Ludoteca según los padres*” (V8) se obtiene como resultado que la mayoría de los padres (4) coinciden que, en la Ludoteca, crecían los deseos de sus hijos/as de querer jugar con otros niños. En cambio, los 2 padres restantes no lo percibieron como el resto (Gráfico n° 6).

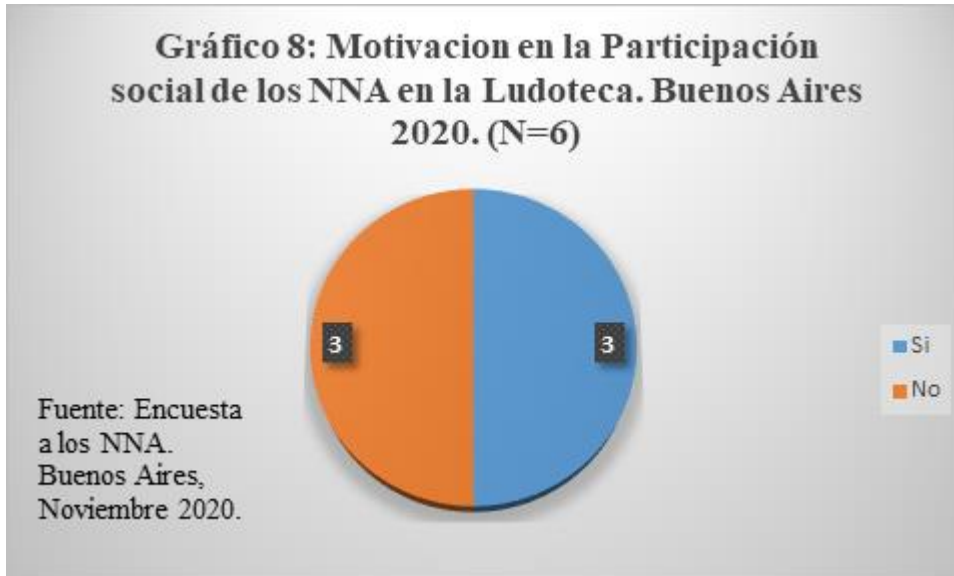


En referencia a la variable “*Presencia de interacción con pares al asistir a la Ludoteca según los padres*” (V13) se observa que la mitad (3) de los padres coinciden en que sus hijos/as jugaban con otros niños/as en la Ludoteca; en cambio, la otra mitad (3) expresan que sus hijos/as no jugaban con otros niños en la Ludoteca (Gráfico n°7).



Por último para lograr cumplir con el objetivos específico N°3, se tiene en cuenta la variable “*Motivación en la participación social de los NNA en la Ludoteca*” (V 19), obteniendo que la muestra se divide en dos, por un lado 3 de las Unidades de Análisis manifiestan que cuando participaban de la Ludoteca les daban ganas de jugar con otros niños, en cambio los 3 restantes, expresan que no (Gráfico n°8).

**Gráfico 8: Motivación en la Participación social de los NNA en la Ludoteca. Buenos Aires 2020. (N=6)**



Para contestar la pregunta de investigación “¿Cómo influye la participación activa en la Ludoteca de los niños, niñas y adolescentes que realizan tratamiento oncológico en Fundación Hospitalaria ubicada en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el año 2020 en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud?”, se plantean seis supuestos.

A partir del análisis de los resultados, los supuestos: “La mayoría de los NNA que participaron de forma activa en la Ludoteca expresan que la misma genera emociones positivas” y “Los padres perciben que la participación activa de sus hijos/as en la Ludoteca les genera emociones positivas”, se puede inferir que la Ludoteca genera emociones positivas en los NNA, tanto desde la autopercepción de ellos mismos como la de sus padres. Dos de los NNA expresan: “me gustan los juegos” y “esta bueno para despejarse un poco, porque a veces estas tanto tiempo aburrido acostado que te dan ganas de moverte un poco” A su vez, se demuestra que la Ludoteca es percibida por el total de los padres como esencial para la estancia de los NNA en el hospital y la mayoría de ellos, considera que es la experiencia más agradable vivida en Fundación Hospitalaria. Por lo tanto, se considera que los dos primeros supuestos se confirman.

El tercer y cuarto supuesto declaran que “A partir de la participación activa en la



Ludoteca los NNA manifiestan una reducción en la percepción del dolor” y “La mayoría de los padres refieren que la participación activa en la Ludoteca de sus hijos/as hacen el tratamiento más tolerable”. Sobre estos, los resultados expresan que, el total de los padres perciben que los NNA no manifiestan/expresan dolor cuando participan activamente de la Ludoteca y a su vez, consideran que la Ludoteca hace al tratamiento más tolerable. Para complementar, el conjunto de los NNA expresa que nunca sentían dolor cuando jugaban en la Ludoteca. Con los resultados expresados, se considera que ambos supuestos se validan.

El quinto supuesto revela que “La mayoría de los padres y los NNA que participaron de forma activa en la Ludoteca, refieren que la misma aumentaba el deseo de jugar con otros niños”. Luego del análisis de los resultados, dicho supuesto se refuta, debido a que la mayoría de los padres y la mitad de los NNA no expresan que la Ludoteca aumente el deseo de jugar con otros niños.

Por último, el sexto supuesto que hace referencia a “En el contexto actual de Covid-19, los padres y los NNA, refieren emociones negativas para asistir a Fundación Hospitalaria con el cierre de la Ludoteca ”donde con los resultados de las entrevistas y encuestas se encuentra que la mayoría de los NNA refieren emociones negativas tales como tristeza y enojo frente al cierre de la Ludoteca, expresando “extraño jugar”, “nos faltó hacer unos dibujos y unos juguetes para compartir con los amigos y el cine”y “que la extraño a la ludoteca”. A su vez, el conjunto de los padres coinciden con los NNA. Adicionalmente se encontró que la predisposición de asistir al tratamiento de los NNA según la percepción de la mayoría de los padres cambió negativamente, por lo que podría significar que el cambio negativo de la predisposición se debe a las emociones negativas que les genera a los NNA el cierre de la Ludoteca. Se considera que, con estos resultados, se confirma el supuesto.

Luego de haber analizado los supuestos y habiéndose cumplido con los objetivos específicos, se considera que el objetivo general de “Describir la experiencia de la participación

activa en la Ludoteca de los NNA que realizan tratamiento oncológico en Fundación Hospitalaria, en relación a las dimensiones de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud” se cumple, ya que con los resultados obtenidos, se puede inferir que la participación activa en la Ludoteca genera emociones positivas, favoreciendo la reducción de la percepción del dolor, por lo que influye positivamente en la calidad de vida relacionada con la salud de los NNA que realizan tratamiento oncológico en Fundación Hospitalaria.

### **Conclusiones**

El Trabajo Final Integrador tuvo como objetivo describir la experiencia de la participación activa en la Ludoteca de los NNA que realizan tratamiento oncológico en Fundación Hospitalaria, en relación a las dimensiones de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud.

Retomando los resultados principales del Trabajo Final Integrador, respecto a la participación activa en la Ludoteca en relación a la dimensión emocional de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, se infiere que, los NNA experimentan emociones positivas, tales como la felicidad y alegría. Si bien algunos de ellos eligen asistir a veces a la Ludoteca, experimentan la misma emoción que los demás niños que eligen asistir siempre. Esto también se corrobora con lo respondido por la totalidad de los padres acerca de qué perciben de forma positiva la participación activa de sus hijos/as en la Ludoteca. Así es como también, estas emociones se correlacionan con que la Ludoteca es la experiencia más agradable que vivencian los NNA durante su estancia en el hospital. Por otro lado, en relación al contexto Pandemia Covid 19 y el cierre de la Ludoteca, se identificó que la mayoría de los NNA experimentan emociones negativas, como tristeza y enojo, afectando la predisposición de los mismos a asistir al hospital. Por lo tanto, tomando esta situación nos permite poder comparar lo que genera en

los niños estar con y sin la ludoteca, concluyendo sobre la importancia de la misma para la Calidad de Vida Relacionada con la Salud.

En cuanto al dolor, que corresponde a la dimensión física de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, se concluye que la participación activa en la Ludoteca reduce la percepción del mismo, ya que los NNA y la percepción de los padres sobre ellos, refieren no manifestar dolor en la Ludoteca, haciendo al tratamiento más tolerable.

En referencia a la participación social, que corresponde a la dimensión social de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, la mitad de los NNA elegían jugar con otros niños y la otra mitad no, esto se relaciona con el relato de los padres. Por lo tanto, se deduce que la participación activa en la Ludoteca no aumenta el deseo de participar con otros niños.

Como aportes positivos de dicho Trabajo Final Integrador se podría considerar que suma nuevos conocimientos en cuanto a la influencia de una Ludoteca Hospitalaria sobre las dimensiones de la Calidad de Vida Relacionada con La Salud, de cómo la misma beneficia el tratamiento y la estancia dentro del hospital a los niños, niñas y adolescentes que realizan tratamiento oncológico, ya que son ellos los que se ven afectados por la alteración en sus rutinas diarias.

Por otro lado, cabe destacar que es la primera vez en la Ludoteca, desde su inauguración, que hay una Terapeuta Ocupacional como Coordinadora, se lo observa como reconocimiento de lo que esta profesión puede contribuir al tratamiento de los pacientes oncológicos. Se considera importante que la Terapia Ocupacional sea parte de estos espacios en los hospitales, ya que utiliza las ocupaciones como intervención, teniendo una visión holística de las personas. Al tratarse de niños, niñas y adolescentes, la ocupación más significativa es el juego. Las emociones positivas que se pueden experimentar a través de involucrarse en la ocupación y en el rol de niños jugando, puede mejorar su calidad de vida, permitiendo así, ser simplemente niños que juegan y olvidarse que son niños enfermos.

Se considera que permitirá generar material para futuros proyectos de investigación, sugiriendo la creación y aplicación de un instrumento de evaluación objetiva del impacto que tiene la Ludoteca en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de los pacientes desde la perspectiva de Terapia Ocupacional.

Una de las limitaciones de este Trabajo Final Integrador fue el tamaño del universo. Se considera que el número de la muestra es aplicable al universo, no obstante, no se puede generalizar a la población, ya que al ser una muestra y un universo pequeño requiere mayor validación en lo que respecta a un universo proporcionalmente representativo a la población.

Otra limitación que se encontró es no haber podido hallar un instrumento de medición que sea capaz de mensurar objetivamente el impacto que podría generar la Ludoteca sobre la calidad de vida relacionada con la salud, ya que inicialmente el propósito de la investigación se había direccionado hacia ese sentido.

El presente Trabajo Final Integrador fue realizado en el contexto de Pandemia Covid-19, resultando ser un desafío, debido a que el trabajo de campo presencial no fue posible y se tuvo que adaptar a formatos o plataformas virtuales para recabar los datos. Asimismo, consideramos que tanto nuestros resultados como conclusiones no pueden separarse de la situación a nivel mundial que se está viviendo. El modelo de la ocupación humana considera a los individuos como un sistema abierto y dinámico en constante interacción, con sus componentes internos y el entorno. La pandemia, compromete a los individuos en todos los aspectos, es imposible separar los componentes internos, como la enfermedad que transitan los NNA y el entorno como la pandemia, por lo que consideramos que los resultados pueden verse influenciados por la realidad actual.

## Bibliografía

- American Cancer Society (2017). Treatments and Side Effects. Recuperado de: <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/risk-factors-and-causes.html>
- American Occupational Therapy Association (2008). Marco de trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2 edición. American Journal of Occupational Therapy, Vol. 62 N° 625-683 USA, 2002. Traducción al español abril 2010.
- Bauer, G., Berra, S., De Cunto, C., Eymann, A., Figueroa Turienzo C., Pico, M., Roizen, M. y Sánchez, C. (2014). Calidad de vida relacionada con la salud en pediatría. Instrumentos utilizados para su evaluación. Sociedad Argentina de Pediatría, 112 (6), 571-576.
- Bautista-Vallejo, J.M., y Raquel-López, N. (2002). El juego didáctico como estrategia de atención a la diversidad. *Ágora Digital*, 4, 134- 141. Recuperado de: [https://www.researchgate.net/publication/28073772\\_El\\_juego\\_didactico\\_como\\_estrategia\\_de\\_atencion\\_a\\_la\\_diversidad](https://www.researchgate.net/publication/28073772_El_juego_didactico_como_estrategia_de_atencion_a_la_diversidad)
- Bernabeu, J., Fournier, C., García-Cuenca, E., Moran, M., Plasencia, M., Prades, O., Celma, M. A., y Cañete, A. (2009). Atención interdisciplinar a las secuelas de la enfermedad y/o tratamiento en oncología pediátrica. *Psicooncología*, 6(2), 381-411. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220381A>
- Bermúdez, P., González, D., y Ortiz, R. (2016). El rol de la Terapia Ocupacional en cuidados paliativos en niños, niñas y adolescentes. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional*, 3(1), 12-25. Recuperado de: <http://www.reto.ubo.cl/index.php/reto/article/view/48/41>
- Blázquez Ballesteros M.P., Mahmoud-Saleh Ucedo L. y Guerra Redondo L. (2015).

- Terapia ocupacional pediátrica, algo más que un juego. *TOG (A Coruña)*, 12(7), 100-114. Recuperado de <http://www.revistatog.com/mono/num7/pediatria.pdf>
- Brannon, L. y Feist, J. (2001). *Psicología de la salud*. Madrid: Editorial Thompson Learning Paraninfo.
  - Cabascango, S (2016). *Gráfico de variables y gráficos estadísticos* [Diapositiva de PowerPoint]. Universidad Central de Ecuador. Recuperado de: <https://sites.google.com/site/teoriatics2/home>
  - Cacciavillano, W (Ed.). (2013). *Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el paciente pediátrico*. Buenos Aires, Argentina: Instituto Nacional del Cáncer.
  - Centeno, J., E., Castillo, V., y Osorio, M. (2018). Escala Visual Análoga Wong-Baker FACES® y su Utilidad en la Odontología Infantil. *Salud y Administración* 5(15), 51-57. Recuperado de: [https://www.researchgate.net/publication/330912593\\_Escala\\_Visual\\_Analog\\_a\\_Wong\\_Baker\\_FACES\\_y\\_su\\_utilidad\\_en\\_la\\_Odontologia\\_Infantil](https://www.researchgate.net/publication/330912593_Escala_Visual_Analog_a_Wong_Baker_FACES_y_su_utilidad_en_la_Odontologia_Infantil)
  - Cooper, J. (Ed.). (2006). *Occupational Therapy in Oncology and Palliative Care*. Chichester, Inglaterra: John Wiley & Sons, Ltd
  - Cris contra el cáncer y Unidad de Investigación en Cuidados de Salud. (2013). *Guía de Práctica Clínica para el manejo del dolor en niños con cáncer*. España: Cris contra el cáncer. Recuperado de <https://criscancer.org/wp-content/uploads/2015/11/GMD.pdf>
  - Dussán, H. B. y Linares Ballesteros, A. (2017). *Fundamentos de oncología pediátrica*. Recuperado de [https://es.scribd.com/read/388580732/Fundamentos-de-oncologia-pediatria#m\\_search-menu\\_577376](https://es.scribd.com/read/388580732/Fundamentos-de-oncologia-pediatria#m_search-menu_577376)
  - Fernandez-Lopez, J. A., Fernandez-Fidalgo, M., y Cieza, A. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Revista española de salud pública*, 84(2), 169-

184. Recuperado de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272010000200005](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272010000200005)

- Gaité Pindado, I. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en el niño con enfermedad crónica. *Boletín de pediatría* 48(206), 337-346. Recuperado de: <https://www.researchgate.net/publication/230554726> Calidad de Vida Relacionada con la Salud en el niño con enfermedad crónica
- García Ferrando, M. (1992). La Encuesta. *El análisis de la realidad social* (p. 146-176)
- Gutiérrez, L. M., Domingos Videira, S., González Fernández, C., M., y Villares M., A. (2010). Una experiencia de terapia ocupacional en pacientes oncológicos. *Revista TOG*, 7(11), 6-15. Recuperado de <http://www.revistatog.com/num11/pdfs/original2.pdf>
- Hermida Bruno, Laura, Cardoso Guedes, Carolina, Jansiski Motta, Lara, Marcílio Santos, Elaine, & Bussadori, Sandra. (2009). Comparación entre la utilización de elementos rotatorios de baja velocidad y tratamiento químico mecánico de caries dentinal en dentición decidua. *Acta Odontológica Venezolana*, 47(4), 22-30. Recuperado de: [http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0001-63652009000400003&lng=es&tlng=es](http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0001-63652009000400003&lng=es&tlng=es)
- Hernández Arena, M.G. (2012) *El juego como herramienta y apoyo psicológico en la adherencia terapéutica. El caso de una población hemato-oncológica del Instituto Nacional de Pediatría*. (tesis de pregrado). Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Hernández Sampieri, R., Collado-Fernández, C., y Baptista Lucio, P. (2006). *Metodología de la investigación*. Iztapalapa, México: McGraw-Hill Interamericana.
- Herrera Floro, T. (2016). Ansiedad en la hospitalización del paciente pediátrico. *Revista de Enfermería en Salud Mental*, 4, 15-21. doi: [10.5538/2385-703X.2016.4.15](https://doi.org/10.5538/2385-703X.2016.4.15)

- Humberto Beltrán Dussán, E., & Linares Ballesteros, A. (2017). Fundamentos de oncología pediátrica (Vol. 1). Recuperado de [https://es.scribd.com/read/388580732/Fundamentos-de-oncologia-pediatria#m\\_search-menu\\_577376](https://es.scribd.com/read/388580732/Fundamentos-de-oncologia-pediatria#m_search-menu_577376)
- Llantá Abreu, M. C., Bayarre Veá, H. D., y Grau Abalo, J. A. (2018). Factores asociados con la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer. *Salud y sociedad*, 9(2), 192-205. doi: 10.22199/S07187475.2018.0002.00006
- López Fernández, M. N & Álvarez Llenez García, E (1995). Aspectos psicológicos de la hospitalización infantil. *Boletín de Pediatría*, (36) 235-240. Recuperado de [https://www.sccalp.org/documents/0000/1088/BolPediatr1995\\_36\\_235-240.pdf](https://www.sccalp.org/documents/0000/1088/BolPediatr1995_36_235-240.pdf)
- Montalvo Narváez, A.J. (2016). La Ludoteca Hospitalaria, “Carita feliz”, como instrumento de motivación de los pacientes infantiles del “Hospital Rafael Rodríguez Zambrano” de la Ciudad de Manta: 2009-2010. *Dominio de las Ciencias*, 2(1), 286-303. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5761547>
- Moreno, F. y Chaplin, M.A. (2018.) Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino. Recuperado de <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001365cnt-registro-oncopediatrico-argentino-digital.pdf>
- Moro Gutiérrez, L., Domingos Videira, S., Fernández Conde, M. y Villares Martín, A. Una experiencia de Terapia Ocupacional con pacientes oncológicos. *Revista TOG*, 7(11), 6-15. Doi: 1885/527X. Recuperado de <http://www.revistatog.com/num11/pdfs/original2.pdf>
- Mota Pacciulio Sposito, Amanda Rodrigues Garcia-Schinzari, Nathália de Araújo, Mitre Rosa María, Pfeifer Luzia Iara, García de Lima Regina Aparecida & Nascimento Lucila Castanheira. (2018). O melhor da hospitalização: contribuições do brincar para o enfrentamento da quimioterapia. *Avances en Enfermería*, 36(3), 328-337.



<https://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v36n3.61319>

- Organización Mundial de la Salud. (1958) Los primeros diez años de la Organización Mundial de la Salud. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/37089>
- Oudshoorn, S. (2007). *El niño con cáncer, su familia y la comunidad*. Mar del Plata, Argentina: Martin.
- Pedrosa, A.M., Monteiro, H., Lins, K., Pedrosa, F., Melo, C. (2007). Diversão em movimento: um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP. *Rev bras saúde matern infant*, 7(1), 99-106. Doi: 10.1590/S1519-38292007000100012
- Penón, S. (2006). *El juego y el juguete y el niño hospitalizado*. Educación Social, (33), 122-131.
- Pesce, C (2019). *El morir y la ocupación: Terapia Ocupacional: en cuidados paliativos, conceptos, evaluación y abordaje*. La Plata, Argentina, Vuelta a casa.
- Portela, P.M. (2011). *O olhal da Terapia Ocupacional no contexto hospitalar* (tesis de pregrado). Faculdade Santa Terezinha, Sao Luís, Brasil.
- Quiles, M<sup>a</sup>. J., van-der Hofstadt, C. J., & Quiles, Y.. (2004). Pain assessment tools in pediatric patients: a review (2nd part). *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 11(6), 52-61. Recuperado en 20 de junio de 2020, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-80462004000600005&lng=es&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462004000600005&lng=es&tlng=en)
- Raimondo, R. (2006). *Temario y trabajos prácticos de Estadística*. Catedra de Estadística (p. 1-43). Universidad Nacional de San Martín.
- Real Academia Española. (2014). *Diccionario de la lengua española* (23.ª ed.). Recuperado de: <https://dle.rae.es/rae.html>

- Rebollo Guelar J., Aroza V., Di Fabio, M., Ghea, A., Gómez, M., Olivar, P., Gil, M. y Lafont, M. (2017). Incorporación de una Ludoteca al servicio de internación pediátrica de un hospital materno infantil. Trabajo presentado en 38° Congreso Argentino de Pediatría. Ciudad de Córdoba, Argentina.
- Registro oncopediátrico hospitalario argentino / Florencia Moreno; María Agustina Chaplin. - 6a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer, 2018.
- Rodrigues Garcia-Schinzari, N., Mota Pacciulio Sposito, A., & Iara Pfeifer, L. (2013, junio 28). Cuidados Paliativos junto a Crianças e Adolescentes Hospitalizados com Câncer: o Papel da Terapia Ocupacional. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 59(2). Recuperado de <https://rbc.inca.gov.br>
- Rodríguez Bonilla, J. (2018). *Algunas reflexiones en torno a la relación existente entre las contribuciones de Piaget y Vygotsky con el desarrollo del cerebro y el juego como la principal ocupación del niño* (Maestría en Desarrollo Infantil). Universidad de La Sabana, Colombia.
- Rubio, J. y Varas, J. (1997). El análisis de la realidad en la intervención social. Métodos y técnicas de investigación. Editorial CCS.
- Samaja, J. A. (2002). Epistemología y Metodología. Elementos para una teoría de la investigación científica. Buenos Aires: EUDEBA.
- Sampieri, R. H., Collado, C. F., & Lucio, P. B. (2006). *Metodología de la investigación* (4.a ed.). Iztapalapa, México: McGraw-Hill Interamericana.
- Sanz Cano, P.J. (2019). El juego divierte, forma, socializa y cura. *Pediatría Atención Primaria*, 21(83), 307-312. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1139-76322019000300022&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322019000300022&lng=es&tlng=es)

- Scupeliti Artilheiro, A.P., De Amorim Almeida, F., y Ferreira Chabon, J.M. (2011). Use of therapeutic play in preparing preschool children for outpatient chemotherapy. *Acta Paul Enferm*, 24(5), 611-616.
- Serrada Fonseca, M. (2007). Integración de actividades lúdicas en la atención educativa del niño hospitalizado. *Educere*, 11(39), 639-646. Recuperado de [http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1316-49102007000400008&lng=es&tlng=es](http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316-49102007000400008&lng=es&tlng=es)
- Silva Panéz, G. (2012). *Las vivencias de los niños hospitalizados desde sus dibujos y testimonios: un estudio cualitativo con enfoque de resiliencia y los derechos del niño hospitalizado*. Lima, Perú: IEP.
- Snell, R. (2010). *Neuroanatomía Clínica*. 7º Edición. Barcelona, España: Wolters Kluwer Health
- Sociedad Argentina de Pediatría. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en pediatría [Diapositivas]. Recuperado de <https://www.sap.org.ar/docs/institucional/cvrs.pdf>
- Soto, M., y Failde, I. (2004). La calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en pacientes con cardiopatía isquémica. *Revista de la sociedad española del dolor*, 11(8), 505-504. Recuperado de: [http://scielo.isciii.es/scielo.phpscript=sci\\_arttext&pid=S1134-80462004000800004](http://scielo.isciii.es/scielo.phpscript=sci_arttext&pid=S1134-80462004000800004)
- Souza Minayo, M., C. (2007). *Investigación social: Teoría, método y creatividad*. Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial.
- Sposito, M. P., Rodrigues, A., Mitre, N., Pfeifer, R. M., Garcia de Lima, L. I., Aparecida R. y Castanheira N. L. (2018). O melhor da hospitalização: contribuições do brincar para o enfrentamento da quimioterapia. *Avances en Enfermería*, 36(3), 328-337. Doi: <https://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v36n3.61319>

- Vásquez, J. P. (2020). Calidad de vida relacionada con la salud: exclusión de la subjetividad. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(2), 694-702. doi: 10.1590/141381232020252.16382017
- Wanatoy (18 de Mayo de 2020). Imaginación, juego y neurodesarrollo [Mensaje en un blog]. Recuperado de: [http://www.wanatoy.com/imaginacion\\_juego\\_y\\_neurodesarrollo/](http://www.wanatoy.com/imaginacion_juego_y_neurodesarrollo/)

## Anexos

### Modelo de Instrumento A: Entrevista a padres

Entrevista sobre la influencia de la participación en la Ludoteca, en la calidad de vida relacionada con la salud de los niños, niñas y adolescentes (NNA) que realizan tratamiento oncológico en Fundación Hospitalaria.

- Fecha:

- Nombre del padre/madre/cuidador:

- Nombre del niño/niña/adolescente:

1. ¿Cuál es el sexo de su hijo/a?

- Mujer
- Hombre
- Prefiero no decirlo
- Otra

2. ¿Cuál es la edad de su hijo/a?

- 0-3 años
- 4-7 años
- 8-11 años
- 12-15 años
- 16-18 años

3. ¿Cuál considera usted que ha sido la experiencia de su hijo/a más agradable desde el ingreso al hospital?

4. ¿Cuál considera usted que ha sido la experiencia de su hijo/a más desagradable desde el ingreso al hospital?

5. ¿Qué considera usted esencial para que la estancia de su hijo/a en el hospital sea más grata/ placentera?

6. Cuándo está en el hospital, ¿qué actividades prefiere realizar?
7. ¿Usted percibe de manera positiva la participación activa en la Ludoteca de su hijo/a?
  - Si
  - No
8. ¿Considera que la participación activa de su hijo/a en la Ludoteca hace al tratamiento más tolerable?
  - Si ¿por qué?
  - No ¿por qué?
9. Participar en la Ludoteca antes de algún procedimiento del tratamiento.  
¿Mejoraba la respuesta al mismo? ¿Por qué? ¿Puede dar un ejemplo?
10. ¿Cuándo su hijo/a participaba en la Ludoteca se lo notaba alegre?
  - Si
  - No
11. ¿Cuándo participaba en la Ludoteca manifestaba/expresaba sentir dolor?
  - Si
  - No
12. En la Ludoteca ¿Crecían sus deseos de querer jugar con otros niños?
  - Si
  - No
13. Ahora que la Ludoteca se encuentra cerrada, ¿Su hijo se siente triste?
  - Si
  - No
14. Cuando se le proponía a su hijo asistir a la Ludoteca ¿Elegía ir?
  - Si

- No
- Indistinto

15. En la Ludoteca, ¿su hijo/a elegía a que jugar?

- Si
- No
- A veces

16. En la Ludoteca ¿Su hijo/a se divertía?

- Si
- No

17. En la Ludoteca ¿Su hijo/a se distraía?

- Si
- No

18. En la Ludoteca ¿Su hijo/a jugaba con otros niños/as?

- Si
- No

19. En la Ludoteca ¿Su hijo/a se relajaba?

- Si
- No

20. ¿Cómo observa la predisposición de su hijo/a para ir al hospital en relación en esta etapa de Covid-19 en la que la Ludoteca se encuentra cerrada?

21. Durante este último tiempo en el que la Ludoteca se encuentra cerrada ¿De qué manera experimenta esta situación su hijo/a? ¿Hace algún comentario al respecto? ¿Cual?

## Modelo de Instrumento B: Encuesta a NNA

Entrevista sobre la influencia de la participación en la Ludoteca, en la calidad de vida relacionada con la salud de los niños, niñas y adolescentes (NNA) que realizan tratamiento oncológico en Fundación Hospitalaria.

1. ¿Cómo te llamas?

2. ¿Cuántos años tenés?

- 0-3
- 4-7
- 8-11
- 12-15
- 16-18

3. Cuando te invitaban a jugar en la Ludoteca... ¿Elegías ir?



- 😊 Siempre
- 😐 A veces
- 😞 Nunca

4. En la Ludoteca... ¿Elegías a qué jugar?



- 😊 Si
- 😐 A veces
- 😞 Nunca



5. Cuando participabas en la Ludoteca ¿Cómo te sentías?



- 😊 Feliz
- 😞 Triste
- 😡 Enojado/a

6. Cuando jugabas en la Ludoteca... ¿Sentías dolor?



- 😊 Nunca
- 😞 A veces
- 😡 Siempre

7. Cuando participabas en la Ludoteca... ¿Te daban ganas de jugar con otros niños/as?



- 😊 Si
- 😞 No



8. ¿En qué lugar del hospital estabas más contento/a?



- En la Ludoteca
- En el laboratorio
- En la habitación
- En la sala de espera

9. Ahora que la Ludoteca se encuentra cerrada... ¿Cómo te sentís cuando vas al hospital?



- 😊 Feliz
- 😞 Triste
- 😡 Enojado/a

10. ¿Te gustaría agregar algo más sobre la Ludoteca?

# CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD



## 1 CONCEPTOS

Salud: estado de completo bienestar físico, mental, psicológico y social del individuo (OMS).

Calidad de Vida: percepción que los individuos tienen de su posición en la vida en relación a sus metas, expectativas, normas e intereses, en el contexto cultural y sistema de valores en los que ellos viven.

## 2 CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS) ¿QUÉ ES?

Es la percepción que tiene un paciente de los efectos de una enfermedad en diversos ámbitos de su vida, especialmente, de las consecuencias que provoca en su bienestar físico, emocional y social.

## 3 ¿QUE MIDE LA CVRS?

Intenta medir el impacto de la salud, la enfermedad (y sus tratamientos) en la calidad de vida de un individuo. Su característica principal es tomar en cuenta la propia perspectiva.



## 4 LA CVRS ES UNA CONSTRUCCIÓN MULTIDIMENSIONAL

Incluye aspectos objetivos que expresan el grado de compromiso de la salud, aspectos subjetivos (percepción) que comprenden el bienestar físico, social, emocional, productivo, entre otros.

5

## BIENESTAR Y FUNCIONALIDAD

Se busca entender como impacta la enfermedad y/o su tratamiento en la salud del niño.  
Se habla de bienestar, funcionalidad y autoestima.



6

## CVRS...¿PARA QUÉ?

Ayuda a valorar implicancias en la vida real del paciente y comprender su perspectiva. Se trata de involucrarlo en su atención, conocer su punto de vista

7

## ¿QUIÉN INFORMA SOBRE LA CVRS?

Cada individuo tiene una única perspectiva de sus experiencias, por esto es necesario escuchar a los niños.  
Los padres son la fuente de información más apropiada cuando los niños no pueden reportar su propia experiencia.  
Es importante su punto de vista para aportar información complementaria.



## **Consentimiento Informado a padres**

### Apartado informativo para los padres y/o cuidadores:

Buenos Aires, ..... de 2020

Estimados nos comunicamos para informarles de los objetivos, características y fines del Trabajo Final Integrador “Terapia Ocupacional y Oncología Pediátrica. Influencia de la participación en la Ludoteca sobre la calidad de vida relacionada con la salud de los niños, niñas y adolescentes que realizan tratamiento oncológico en Fundación Hospitalaria de CABA en el año 2020”.

El propósito de este estudio surgió ante la necesidad del sector de internación pediátrica, de mensurar objetivamente el impacto que podría generar la Ludoteca sobre la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes, por lo que la Coordinadora de Internación Pediátrica, la Dra. María Alejandra Lafont generó un espacio para la realización de dicha investigación a la Coordinadora de la Ludoteca, María Agustina Langone, quien actualmente desarrolla sus actividades laborales en la misma. Asimismo, el Trabajo Final Integrador fue autorizado por María Luisa Fabro, secretaria de la Comisión Directiva y Encargada del Área de Extensión Social.

El objetivo general del presente Trabajo Final Integrador es describir la experiencia de la participación activa en la Ludoteca de los NNA que realizan tratamiento oncológico en Fundación Hospitalaria, en relación a las dimensiones de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud.

Debido al contexto actual de público conocimiento, el día 20 de marzo de 2020, en Argentina se dictó el Decreto de Necesidad y Urgencia (DNU) 297/20 por el cual se ordenó el aislamiento social preventivo y obligatorio en el marco de la emergencia sanitaria. Situación

que provocó el cierre de la Ludoteca. Por ello desarrollamos este proyecto utilizando la modalidad virtual. Si usted decidiera participar, le tomaremos una entrevista a través de la plataforma “Google Forms” que será enviada por nosotras a sus respectivos correos electrónicos. Además, le tomaremos una encuesta a su hijo a través de la plataforma virtual “Zoom”, la cual será grabada (imagen y sonido), quedando de esta forma el registro para el uso académico.

La información obtenida a través de este estudio será mantenida bajo estricta confidencialidad de acuerdo a la Ley Nacional 25.326 de Protección de Datos Personales. Esto quiere decir que todo lo que se analice no llevará sus nombres propios, otorgándoles así, un número identificadorio.

Una vez finalizado el análisis de los datos obtenidos, no se realizará ningún otro tipo de uso más que el académico.

Asimismo, es importante que sepa, que usted tiene el derecho a recibir los resultados cuando lo desee. Se aclara también que no recibirá ninguna compensación por participar en la misma.

Dicho Trabajo Final Integrador, ha sido aprobado para su realización por Fundación Hospitalaria.

En cuanto al consentimiento informado de su hijo/a, el mismo día que se realiza la encuesta, antes de realizarla, se le explicará el fin del trabajo, lo que esperamos de ellos y se le preguntará si desea participar.

El Trabajo Final Integrador estará a cargo de las alumnas de la carrera “Licenciatura en Terapia Ocupacional” de la Universidad Nacional de San Martín: Bustinduy María del Rosario, Cardozo Leila Ivonne y Langone María Agustina. Ante cualquier inquietud puede comunicarse

vía mail con las personas a cargo del Trabajo Final Integrador.

Bustinduy, María del Rosario. DNI: 36.158.746 bustinduy.r@gmail.com

Cardozo, Leila Ivonne. DNI: 38.421.648 leila.icardozo@gmail.com

Langone, María Agustina. DNI: 38.028.488 magustinalangone@gmail.com

Si está de acuerdo en participar le adjuntamos el Consentimiento Informado correspondiente para su análisis y aceptación si así lo considera.

Acta de Consentimiento para los padres y/o cuidadores:

Yo \_\_\_\_\_ DNI \_\_\_\_\_ padre/madre y Yo \_\_\_\_\_ DNI \_\_\_\_\_ padre/madre, aceptamos participar en el trabajo final integrador “Terapia Ocupacional y Oncología Pediátrica. Influencia de la participación activa en la Ludoteca sobre la calidad de vida relacionada con la salud de los niños, niñas y adolescentes que realizan tratamiento oncológico en Fundación Hospitalaria de CABA en el año 2020”. Se nos han explicado los objetivos y procedimientos del estudio y nuestro aporte será de manera voluntaria.

Los datos brindados serán tratados de manera confidencial. En cualquier momento o instancia podemos dejar sin efecto la presente autorización, incluso durante la realización, sin necesidad de brindar razones. Pudimos realizar todas las preguntas que necesitamos y nos fueron contestadas en forma clara y comprensible.

Por otro lado, se nos ha informado que nuestras respuestas u opiniones serán grabadas para el registro y la implementación del análisis de los datos por el equipo de Trabajo Final Integrador. Asimismo, se nos ha explicado que los resultados de la misma serán solamente para uso académico, siendo preservada nuestra identidad y la de nuestro hijo/a, conforme a la Ley

25.326.

Entendemos que los resultados del Trabajo Final Integrador nos serán proporcionados si los solicitamos.

Al firmar este documento, autorizamos que nos incluyan en este Trabajo Final Integrador.

Firma y Aclaración Madre

Fecha:

---

Firma y Aclaración Padre

Fecha:

---

Paciente: NIÑO NIÑA ADOLESCENTE

Edad:



## **Aceptación de la institución Fundación Hospitalaria**

Aceptación de la institución para realizar el Trabajo Final Integrador

Buenos Aires, ..... de 2020

A quien corresponda, nos dirigimos con el objetivo de solicitar acceso para realizar el Trabajo Final Integrador sobre “Terapia Ocupacional y Oncología Pediátrica. Influencia de la participación activa en la Ludoteca sobre la calidad de vida relacionada con la salud de los niños, niñas y adolescentes (NNA) que realizan tratamiento oncológico en Fundación Hospitalaria de CABA en el año 2020”.

El propósito de este estudio surgió ante la necesidad del sector de internación pediátrica, de mensurar objetivamente, el impacto que podría generar la Ludoteca sobre la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes, por lo que la Coordinadora de Internación Pediátrica, la Dra. María Alejandra Lafont generó un espacio para la realización de dicha investigación a la Coordinadora de la Ludoteca, María Agustina Langone, quien actualmente desarrolla sus actividades laborales en la misma. Asimismo, el Trabajo Final Integrador fue autorizado por María Luisa Fabro, secretaria de la Comisión Directiva y Encargada del Área de Extensión social.

El objetivo general del Trabajo Final Integrador es describir la experiencia de la participación activa en la Ludoteca de los NNA que realizan tratamiento oncológico en Fundación Hospitalaria, en relación a las dimensiones de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud.

Los instrumentos que se utilizarán para indagar sobre los supuestos de investigación de dicho trabajo, son los siguientes: el primer instrumento que se realizará es una entrevista semi estructurada a padres de los NNA. En segundo lugar, se utilizará para los niños, niñas y

adolescentes una encuesta. Previamente a aceptar la propuesta, los mismos han sido informados de los test, de su contenido y se les ha ofrecido verlos.

Debido al contexto actual de público conocimiento, el día 20 de marzo de 2020, en Argentina se dictó el Decreto de Necesidad y Urgencia (DNU) 297/20 por el cual se ordenó el aislamiento social preventivo y obligatorio en el marco de la emergencia sanitaria, situación que provocó el cierre de la Ludoteca. Por lo tanto, se enviarán por correo electrónico las entrevistas a los padres y las encuestas a los niños, niñas y adolescentes se realizarán a través de la plataforma virtual “Zoom”, las cuales serán grabadas (imagen y sonido), quedando de esta forma el registro para el uso académico.

Se les informará a los padres y pacientes, que la información obtenida a través de este estudio será mantenida bajo estricta confidencialidad de acuerdo a la Ley Nacional 25.326 de Protección de Datos Personales. Esto quiere decir que todo lo que se analice no llevará los nombres propios de las personas involucradas, otorgándoles un número identificatorio.

Una vez finalizado el análisis de los datos obtenidos, no se realizará ningún otro tipo de uso más que el académico. Asimismo, los/as entrevistados tendrán el derecho a recibir los resultados cuando lo deseen, y se les informará que no recibirán ninguna compensación por participar en la misma.

El Trabajo Final Integrador estará a cargo de las alumnas de la carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de San Martín; Bustinduy María del Rosario, Cardozo Leila Ivonne y Langone María Agustina, quienes expondrán los resultados en la Universidad Nacional de San Martín para obtener el título de la Licenciatura en Terapia Ocupacional.

Ante cualquier inquietud puede comunicarse vía mail con las personas a cargo del Trabajo Final Integrador.

Bustinduy, María del Rosario: DNI: 36158746 bustinduy.r@gmail.com

Cardozo, Leila Ivonne. DNI: 38.421.648 leila.icardozo@gmail.com

Langone, María Agustina. DNI: 38.028.488 magustinalangone@gmail.com

Aceptación de Fundación Hospitalaria

Buenos Aires, ..... de  
2020.

Yo, Sr/a..... manifiesto que doy mi consentimiento a participar del Trabajo Final Integrador que se va a realizar. He comprendido la información anterior. He podido preguntar y aclarar todas mis dudas. Por eso he tomado consciente y libremente la decisión de colaborar en la misma.

El Trabajo Final Integrador “Terapia Ocupacional y Oncología Pediátrica. Influencia de la participación en la Ludoteca sobre la calidad de vida relacionada con la salud de los niños, niñas y adolescentes (NNA) que realizan tratamiento oncológico en Fundación Hospitalaria de CABA en el año 2020” estará a cargo de las alumnas de la carrera de la Lic. en Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de San Martín; Bustinduy María del Rosario, Cardozo Leila Ivonne y Langone María Agustina. Ante cualquier inquietud, puede comunicarse vía mail con las personas a cargo del Trabajo Final Integrador.

Firma

Aclaración

DNI

## Tablas de Frecuencia

Tablas de Frecuencias para la caracterización de la muestra

<b>Tabla de Frecuencias: Sexo de los NNA. Buenos Aires. Noviembre 2020</b>	
<b>Sexo de los NNA</b>	<b>FA</b>
Mujer	3
Hombre	3
No especifica	0
<b>Total</b>	<b>6</b>
Fuente: Entrevista a los padres. Buenos Aires, Noviembre 2020. N=6	

<b>Tabla de Frecuencias: Edad de los NNA. Buenos Aires Noviembre 2020</b>	
<b>Edad de los NNA</b>	<b>FA</b>
0-3	0
4-7	4
8-11	1
12-15	1
16-18	0
<b>Total</b>	<b>6</b>
Fuente: Entrevista a los padres. Buenos Aires. Noviembre 2020. N=6	

Tabla de Contingencia para el objetivo específico 1:

<b>Tabla de contingencia: Elección de asistir a la Ludoteca según los NNA y Emociones que genera la participación activa en la Ludoteca según los NNA. Buenos Aires, Noviembre 2020. (N=6)</b>				
<b>Emociones que genera la participación activa en la Ludoteca según los NNA</b>	<b>Elección de asistir a la Ludoteca según los NNA</b>			
	<b>Siempre</b>	<b>A veces</b>	<b>Nunca</b>	<b>Total</b>
<b>Feliz</b>	3	3	0	6
<b>Triste</b>	0	0	0	0
<b>Enojado</b>	0	0	0	0
<b>Total</b>	3	3	0	6

**Fuente: Encuesta a los NNA. Buenos Aires, Noviembre 2020**

Tablas de Frecuencia para el objetivo específico 1:

<b>Tabla de Frecuencias: Percepción de alegría (dimensión emocional) de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Ludoteca según los padres. Buenos Aires. Noviembre 2020</b>	
<b>Percepción de alegría (dimensión emocional) de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Ludoteca según los padres</b>	<b>FA</b>
Si	6
No	0
<b>Total</b>	6

Fuente: Entrevista a los padres. Buenos Aires. Noviembre 2020. N=6

**Tabla de Frecuencias: Emociones de los NNA frente al contexto actual de Pandemia Covid-19. Buenos Aires. Noviembre 2020**

<b>Emociones de los NNA frente al contexto actual de Pandemia Covid-19</b>	<b>FA</b>
Feliz	1
Triste	4
Enojado/a	1
<b>Total</b>	<b>6</b>

Fuente: Encuesta a NNA. Buenos Aires. Noviembre 2020. N=6

**Tabla de Frecuencias: Percepción de tristeza (dimensión emocional) de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud respecto al cierre de la Ludoteca según los padres. Buenos Aires. Noviembre 2020**

<b>Percepción de tristeza (dimensión emocional) de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud respecto al cierre de la Ludoteca según los padres</b>	<b>FA</b>
Si	6
No	0
<b>Total</b>	<b>6</b>

Fuente: Entrevista a los padres. Buenos Aires. Noviembre 2020. N=6

**Tabla de Frecuencias: Experiencia más agradable desde el ingreso al hospital. Buenos Aires, Noviembre 2020 (N=6)**

Ludoteca	3
Participación social	1
Juegos	1
Finalizar el tratamiento	1
<b>Total</b>	<b>6</b>

**Fuente:** Entrevista a padres. Buenos Aires, Noviembre 2020.

Tablas de Frecuencias para el objetivo específico 2:

<b>Tabla de Frecuencias: Percepción de dolor (dimensión física) de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Ludoteca según los padres. Buenos Aires. Noviembre 2020</b>	
<b>Percepción de dolor (dimensión física) de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Ludoteca según los padres</b>	<b>FA</b>
Si	0
No	6
<b>Total</b>	<b>6</b>
Fuente: Entrevista a los padres. Buenos Aires. Noviembre 2020. N=6	

<b>Tabla de Frecuencias: Tolerancia al tratamiento según los padres. Buenos Aires. Noviembre 2020</b>	
<b>Tolerancia al tratamiento según los padres</b>	<b>FA</b>
Si	6
No	0
<b>Total</b>	<b>6</b>
Fuente: Entrevista a los padres. Buenos Aires. Noviembre 2020. N=6	

<b>Tabla de Frecuencias: Presencia de dolor en la participación activa en la Ludoteca de los NNA. Buenos Aires. Noviembre 2020</b>	
<b>Presencia de dolor en la participación activa en la Ludoteca de los NNA</b>	<b>FA</b>
Nunca	6

A veces	0
Siempre	0
<b>Total</b>	6
Fuente: Encuesta a NNA. Buenos Aires. Noviembre 2020. N=6	

Tablas de Frecuencias para el objetivo específico 3:

<b>Tabla de Frecuencias: Percepción de interés por jugar con otros niños (dimensión social) de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Ludoteca según los padres. Buenos Aires. Noviembre 2020</b>	
<b>Percepción de interés por jugar con otros niños (dimensión social) de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Ludoteca según los padres</b>	<b>FA</b>
Si	4
No	2
<b>Total</b>	6
Fuente: Entrevista a los padres. Buenos Aires. Noviembre 2020. N=6	

<b>Tabla de Frecuencias: Presencia de interacción con pares según los padres.. Buenos Aires. Noviembre 2020</b>	
<b>Presencia de interacción con pares según los padres.</b>	<b>FA</b>
Si	3
No	3
<b>Total</b>	6
Fuente: Entrevista a los padres. Buenos Aires. Noviembre 2020. N=6	



**Tabla de Frecuencias: Motivación en la Participación social de los NNA en la Ludoteca. Buenos Aires. Noviembre 2020**

<b>Motivación en la Participación social de los NNA en la Ludoteca</b>	<b>FA</b>
Si	3
No	3
<b>Total</b>	<b>6</b>

Fuente: Encuesta a NNA. Buenos Aires. Noviembre 2020. N=6