

AUMENTO DE COMPETENCIA DE AFRONTAMIENTO DE ESTRÉS EN LOS SISTEMAS FAMILIAR Y ASISTENCIAL DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS DE CANCER: UN ENFOQUE INTEGRAL COMPARADO

Ángeles Carrizosa Esquivel

1. INTRODUCCIÓN

Esta comunicación tiene su antecedente en un proyecto de investigación aprobado en el año 1988 por el Comité de Investigación del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, dirigido por las Doctoras Dña. Ana María Álvarez Silván, Jefe del Servicio de Oncología infantil y Dña. Blanca González Gabaldón, Profesora Titular de la Facultad de Psicología de la Universidad de Sevilla.

Las Neoplasias malignas aún siendo una de las causas mas frecuentes de mortalidad infantil se presentan ahora con un futuro mas prometedor gracias a los avances de la alta tecnología y la Biología Molecular.

La respuesta que provoca en los padres el diagnóstico de un cáncer en su hijo, se traduce en una gran conmoción, que se hace extensiva al núcleo familiar y al entorno social en el que se encuentran inmerso.

A todo esto se añade la incertidumbre ante las molestias que su hijo va a padecer en un sinfín de exploraciones inconfortables y medicación agresiva. Un futuro igualmente desesperanzador al de sus padres les espera a los niños con cáncer y a sus hermanos.

En estos niños, los efectos colaterales adversos asociados a los tratamientos, así como la hospitalización, van ocasionándole comportamientos desadaptativos que se manifiestan en conductas de agresividad, irritabilidad, oposicionismo (I. Carreras, 1988) y otras de carácter asociado, que provocan una bajada en su autoestima que repercutirá en su vida familiar, escolar y social.

Ante todos estos efectos psicosociales negativos ocasionados por la enfermedad, los facultativos que tratan a estos niños se preocupan por el equilibrio psicológico de estos y su familia preguntándose. ¿Es suficiente nuestra terapéutica en niños con tumores? (C. Castrillón de la Rosa, A. M. Alvarez y M. T. Barroso, 1976).

Ante la necesidad de dar respuesta a esta inquietud de los profesionales de la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Infantil Virgen del Rocío, se propuso un trabajo en el cual revisamos los factores que consideramos intervienen con mayor insistencia en la producción de estrés, así como proponemos alternativas de manejo de situaciones estresantes y apoyo psicológico a las personas más afectadas por esta situación de crisis; niño enfermo, familia y personal sanitario.

Encaminamos este proyecto hacia la prevención de una patología mental del niño que fuera producto entre otras causas, de un inadecuado manejo de la situación estresante que provoca la enfermedad.

Comparando la situación actual con la de comienzo del trabajo, ha mejorado la atención integral hacia la enfermedad oncológica tanto en los avances tecnológicos, como en los aspectos biomédicos y psicosociales.

2. OBJETIVOS

a) Basarnos en el movimiento de salud mental comunitaria para llevar a cabo un modelo, que sirva para mejorar la eficacia del sistema en el tratamiento general del cáncer infantil.

b) Que tanto el niño con cáncer como su familia, aprendan a vivir con la enfermedad reduciendo la carga de ansiedad que esta provoca y posibilitar una sana integración tras la enfermedad a la vida familiar y social.

3. HIPÓTESIS DE TRABAJO

Pretendemos profundizar en aquellos factores que estén presentes en el desarrollo de la enfermedad y actuar en todos los que posibiliten recursos para hacer frente a ésta. Por lo tanto el enfoque deberá hacerse de forma integral teniendo en cuenta los aspectos biomédicos, psicológicos y sociales que conlleva la oncología pediátrica.

4. ORIGEN DE LA INVESTIGACIÓN

Se comenzó investigando que variables considerábamos estaban presentes desde el ingreso tanto en los padres como en el niño y al mismo tiempo observábamos qué actitudes positivas podían darse en ambos sujetos de investigación que sirvieran para un mejor afrontamiento de la enfermedad.

5. MATERIAL Y MÉTODO

a) *Material.* Tras un tiempo de observación y con los datos obtenidos en una primera muestra, diseñamos un protocolo para padres y otro para niños, que consideramos servirían de base a las actuaciones posteriores de investigación y apoyo.

b) *Protocolo para padres.* Se describen trece variables que consideramos negativas para afrontar el estrés si se dan con la máxima intensidad y en un tiempo prolongado. Paralelamente proponemos otras seis que evalúan actitudes positivas y si se dan suficientemente podemos considerar a los padres con una actitud favorable para afrontar la enfermedad.

c) *Protocolo para niños.* Igualmente se describen doce variables negativas y siete positivas utilizando los mismos criterios que para los padres.

d) *Sujetos de investigación.* La muestra la constituían seis matrimonios y los seis hijos de éstos (dieciocho personas) de edades comprendidas entre los 25 y 40 años los padres y entre 2 y 13 años los hijos/as (cuatro varones y dos hembras).

Tanto las variables como los parámetros de medida se expresan en los siguientes gráficos:

| PROTOCOLO PADRES | | | | |
|------------------------------|------------|----------|--------|------------|
| VARIABLES NEGATIVAS | PARÁMETROS | | | |
| | AUSENCIA | MODERADA | FUERTE | MUY FUERTE |
| REACCIÓN DE SHOCK | | | | |
| INCONGRUENCIA | | | | |
| INSOMNIO | | | | |
| ANOREXIA | | | | |
| DISTORSIÓN DE LA INFORMACIÓN | | | | |
| INCAPACIDAD DE ATENCIÓN | | | | |
| DEPRESIÓN | | | | |
| DISFUNCIÓN MARITAL | | | | |
| SOBREPROTECCIÓN | | | | |
| DESATENCIÓN A OTROS HIJOS | | | | |
| SENTIMIENTO DE CULPA | | | | |
| PENSAMIENTOS NEGATIVOS | | | | |
| EUFEMISMOS | | | | |

Factores a tener en cuenta: tiempo transcurrido desde el diagnóstico, tratamiento, cirugía y recaída.

| PROTOCOLO PADRES | | | |
|-------------------------------|------------|--------------|------------|
| VARIABLES POSITIVAS | PARÁMETROS | | |
| | NINGUNO | INSUFICIENTE | SUFICIENTE |
| COMUNICACIÓN ENTRE LOS PADRES | | | |
| INFORMACIÓN AL NIÑO | | | |
| INFORMACIÓN A OTROS HIJOS | | | |
| INFORMACIÓN A FAMILIARES | | | |
| RELACIONES CON AMIGOS | | | |
| RENDIMIENTO EN EL TRABAJO | | | |

Factores a tener en cuenta: tiempo transcurrido desde el diagnóstico, tratamiento, cirugía y recaída.

PROTOCOLO NIÑOS

VARIABLES NEGATIVAS

AUSENCIA

PARÁMETROS

MODERADA

FUERTE MUY FUERTE

CAMBIO DE ACTITUD
AUTISMO
TRISTEZA
ANOREXIA
INSOMNIO
CONFUSIÓN
IRRITABILIDAD
TIRANÍA
BENEFICIO SECUNDARIO
AGRESIVIDAD
AVERSIÓN TRATAMIENTO
DEPENDENCIA

-Factores a tener en cuenta: tiempo transcurrido desde el diagnóstico, tratamiento, cirugía y recaída.

PROTOCOLO NIÑOS

VARIABLES POSITIVAS

NINGUNO

PARÁMETROS

INSUFICIENTE

SUFICIENTE

ADAPTACIÓN AL CAMBIO
RELACIONES POSITIVAS PERSONAL SANITARIO
RELACIONES POSITIVAS CON OTROS NIÑOS
COOPERACIÓN CON EL TRATAMIENTO
RELACIONES AFECTIVAS CON LOS PADRES
RELACIONES POSITIVAS CON OTROS NIÑOS
RELACIONES POSITIVAS CON LOS HERMANOS
INTEGRACIÓN EN EL COLEGIO

Factores a tener en cuenta: tiempo transcurrido desde el diagnóstico, tratamiento, cirugía y recaída.

d) Método. Se emplean tres medios de información para la recogida de datos:

- * Observación directa del investigador anotando toda conducta de interés para la investigación que se establece en padres e hijos.
- * Información de los mismos datos, obtenida a través del personal sanitario tanto en clínica como en tratamiento ambulatorio.
- * Mediante entrevista personal del investigador con el sujeto para recoger información directa de las variables cuestionadas en el protocolo.

Esta entrevista se realiza individualmente (no por parejas) para que no interfieran en la información. También se cuestiona a los padres sobre el protocolo de los hijos ya que en algunos casos no nos pueden dar la información debido a su corta edad y fundamentalmente porque pretendemos no molestar al niño enfermo.

Para conseguir la información directa de los sujetos esperamos el momento mas factible para entrevistarlos, ya que en ningún caso debé hacerse en un tiempo próximo al diagnóstico de la enfermedad de sus hijos pues cualquier intervención o entrevista en estos momentos aumentaría el estrés.

El protocolo se pasa varias veces y en intervalos de tiempo suficiente para observar el cambio de actitud respecto al tiempo, así como en otras circunstancias en que se pueda operar un cambio, como intervenciones quirúrgicas, recaídas u otras situaciones que puedan afectarles.

6. RESULTADOS

De los resultados preliminares obtenidos mediante los tres medios de recogida de información de los padres, estimamos que las variables que se dan con mayor intensidad en los días próximos al diagnóstico son prioritariamente la reacción de Shock o «fase de shock» en esta específicamente se muestra la evidencia de confusión; desorientación, lapsus de memoria, torpeza para organizar y otras (Charles R. Koch, Joan Hermann, Milton, H. Donaldson). Esta reacción de shock se da en un 90 % de los padres en el nivel de intensidad mas alto. Aparecen también en alta proporción respecto a la intensidad con que se dan en estos momentos las siguientes: disfunción marital 90%, anorexia 80%, pensamientos negativos 80%, insomnio 70%, sentimientos de culpa 60%.

En cuanto a las actitudes positivas registradas, el dato relevante es que existe comunicación suficiente en el 90% de los padres, las demás, no suelen darse en estos momentos.

Respecto al niño enfermo, los resultados no se han porcentualizado y hemos utilizado el protocolo como medio de referencia ya que en estudios anteriores a éste las conclusiones fueron que el 70% de los niños oncológicos presentan trastornos psicológicos como oposicionismo, irritabilidad, agresividad y otros (I. Carrera, 1988) Un dato relevante que podemos añadir con nuestro estudio, es que se da en un porcentaje muy elevado de niños una gran aversión al tratamiento manifestando incluso vómitos anticipatorios.

7. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Apreciamos que tras el diagnóstico están presentes en alto porcentaje variables que consideramos «normal» aparezcan en estos momentos ya que la ausencia de estas reacciones indicaría un sistema rígido de defensas que puede coartar la capacidad de adaptación y superación.

Es importante destacar que el paso del tiempo consigue reducir las variables de ansiedad que con tanta intensidad se dan en un principio así como aumentar actitudes positivas que posibilitan una mejor adaptación a la situación.

Como una primera aproximación tras el análisis de los resultados obtenidos en esta fase de la investigación podemos adelantar sobre lo observado que existe una correlación positiva entre padres e hijos cuando los padres cuentan con habilidades de afrontamiento, presentando los niños menos alteraciones psicológicas y mejor colaboración.

8. ESTUDIO DE LOS FACTORES INTRAHOSPITALARIOS Y PROPUESTAS DE RECURSOS QUE DEN LUGAR A AUMENTAR LAS COMPETENCIAS DE AFRONTAMIENTO DE ESTRÉS

Tras una observación exhaustiva de todos los factores que entran a formar parte en la Unidad de Oncología Pediátrica consideramos necesario plantear propuestas que hagan posible un mejor afrontamiento de la enfermedad oncológica infantil, esperando que la Institución Hospitalaria dé respuestas a estas sugerencias de atención integral en la medida de lo posible.

a) Humanización de la sección de oncología pediátrica. Cuando se habla de atención integral al niño oncológico no se trata de mejorar exclusivamente los aspectos psicosociales de estos enfermos y de su entorno familiar, sino también de crear y potenciar Unidades de Oncología pediátrica que hagan posible su mejor adaptación.

Es preciso por tanto que estos centros tengan, además de una alta calidad asistencial, instalaciones y servicios adecuados para que los niños puedan desenvolverse en un ambiente distendido y agradable.

b) Calidad profesional. Se requiere una asistencia integral del personal que atiende a los niños con cáncer y su familia.

Hay que tener en cuenta que no solo los médicos sino el personal de enfermería debe ser especializado, pues no sólo basta con las habilidades científicas y profesionales sino que es importante que todo esto vaya acompañado de una actitud de disponibilidad, comprensión y paciencia para ayudarles a recuperar el estado físico y mejorar su calidad de vida.

c) Unidad de referencia. Se precisa buena coordinación entre los servicios que realizan exámenes complementarios para que coincidan las citaciones y evitar desplazamientos y molestias innecesarios.

d) Equipo multidisciplinar. Es importante que se convoquen periódicamente reuniones interdisciplinarias ya que la intercomunicación entre profesionales es necesaria para que no exista disparidad de criterios que pueda desorientar e intranquilizar a los pacientes y su familia.

e) *Seguimiento pedagógico en la unidad de oncología.* Tendrá gran trascendencia la presencia en estos centros de un profesional de la Enseñanza, que en estrecho contacto con los profesores de los colegios de los niños ingresados, les ayuden en sus tareas posibilitándoles no perder la escolaridad continuando en lo posible su proceso educativo.

f) *Apoyo psicológico.* La importancia de un psicólogo es patente en esta Unidad Oncológica ya que no sólo el niño enfermo requiere apoyo sino que la familia también se ve muy afectada psicológicamente. En los casos en que los niños son muy pequeños no se dan cuenta de las connotaciones que engloba la palabra cáncer y si sus padres no cuentan con recursos para afrontar la enfermedad, el reflejo del estado anímico de sus padres influirá en el del niño.

También será importante el apoyo que el psicólogo pueda prestar al personal sanitario de la sección.

g) *Apoyo social.* En el plano social el apoyo deberá dirigirse sobre todo a los padres, los cuales sufren pérdida de su estructura y equilibrio en la vida diaria, teniendo en cuenta que para algunos supone una carga económica el gasto producido por los desplazamientos y estancia hospitalaria por lo tanto necesitarán los servicios que presta un trabajador social que gestione a través de instituciones y asociaciones los recursos necesarios para hacer frente a los condicionantes adversos que provoca la enfermedad.

9. PROPUESTAS DE ORIENTACIÓN Y APOYO PSICOLÓGICO A PADRES Y PERSONAL SANITARIO

Después de haber investigado los factores mas importante que creemos entran a formar parte en la enfermedad oncológica infantil una de las propuestas considerada más necesaria es la de proporcionar orientación precisa y apoyo psicológico a todas las personas que conviven con la enfermedad.

a) *Orientaciones a padres.* Las orientaciones a padres estarán fundamentadas sobre todo en el establecimiento de relaciones adecuadas en el entorno familiar y sobre la base de la Comunicación, así como proporcionarles técnicas reductoras de estrés.

* *Relación entre padres y niños oncológicos.* Potenciar el clima de afecto, comunicación e información favorecerá la seguridad del niño frente a la dureza y hostilidad que produce el tratamiento. Orientarles sobre los efectos negativos de la sobreprotección tan difícil de controlar en estos casos.

* *Relación entre padres y otros hijos.* Es muy importante dar información a los otros hijos acerca de la enfermedad de su hermano y de los efectos secundarios de los tratamientos. Hacerlos partícipes de la enfermedad influirá de forma positiva.

- * *Relación de pareja.* Incitarlos a la comunicación y expresión de sentimientos y emociones como base fundamental para una mejor adaptación a la situación.
- * *Relaciones entre los padres y el entorno escolar.* Es conveniente que los padres mantengan relación y comunicación con el tutor de sus hijos, tanto del niño enfermo como de sus hermanos con el fin de mantenerlos informados e informarse al mismo tiempo del rendimiento escolar que puede verse afectado a causa de la situación de crisis que se está viviendo.
- * *Otras relaciones.* Es conveniente seguir relacionándose e informando a la familia próxima; abuelos, tíos etc. y a los amigos; la comunicación con ellos les ayudará a desdramatizar la situación.

b) Orientaciones a personal sanitario. Estas orientaciones estarán fundamentadas sobre la base de estilos de comunicación y su impacto en los demás, desarrollar habilidades para abordar aspectos conflictivos de la comunicación, mejorar la comunicación y relación dentro del grupo (Watzlavick, 1987) así como proponerles alternativas que le ayuden a defenderse de la ansiedad que les produce el estar en contacto con enfermos de estas características.

- * *Relación entre el personal sanitario y el niño enfermo.* Procurar no ponerse en lugar del niño para poder realizar su trabajo sin la implicación emocional que esto supone. Ofrecer a los niños, paralelamente a las prestaciones sanitarias, otras de tipo recreativo y didáctico para que les sea mas grata y provechosa su hospitalización.
- * *Relación entre el personal sanitario y los padres.* Instruirles para que establezcan buenas relaciones con los padres y les asesoren fielmente de todo lo relacionado con la enfermedad de sus hijos.
- * *Relaciones de grupo.* Procurar formar un grupo coherente que funcione sin agresividad ni críticas.

10. LINEA DE ACCIÓN DE TRATAMIENTO Y PREVENCIÓN DE ESTRÉS

Pretendemos además de la atención individual a padres o personal sanitario que lo requiera, formar grupos de encuentro ya que en el marco de un grupo, las personas que cuenten con mayor repertorio de habilidades para afrontar el estrés que produce la enfermedad pueden ayudar y a la vez servir como modelo (Bandura, 1969) para aquéllas que tengan más dificultades.

a) Organización y horario. La organización de los grupos y las horas que se dediquen a cada uno de ellos dependerá del número de personas que se recluten y de las características de los miembros que lo integren.

- * Propuesta general: Los grupos lo constituirán un máximo de 8 personas y en el caso de los padres proponemos que asista la pareja.
- * Temporalización. Proponemos como norma general sesiones de una hora de duración, a razón de dos horas semanales en distintos días de la semana hasta completar un total de 48 horas.

Tras esta primera fase de asesoramiento y puesta en práctica de técnicas, podrá continuarse la dinámica de grupos de una hora de duración semanal o quincenalmente.

b) Material. Sala amplia con condiciones ambientales que faciliten la relajación, (ruidos, temperatura, luz) magnetofón, casete y cintas de relajación, pizarra para explicaciones y gráficos, apuntes y bibliografía.

c) Metodología. La metodología seguirá varias tendencias en función de las demandas del grupo, basándose en la concepción humanista de estilo Rogeriano centrada en los sentimientos (Rogers, 1951), de interpretar, instruir y hacer prácticas (Ellis, 1962) así como otras tendencias menos directivas (Lieberman, Yalom y Miles, 1973) basadas en la cohesión de grupo.

11. TÉCNICAS PARA TRATAMIENTO DE ESTRÉS

- * Relajación progresiva. Desde métodos más sencillos (Jacobson) a más complejos (Schultz).
- * Aserción encubierta (Bain, 1928).
- * Desensibilización sistemática (Wolpe 1958).
- * La inoculación del estrés (Meichenbaum y Camerón, 1974).

Una vez aprendidas las técnicas se informará a los miembros del grupo que los beneficios de la intervención cognitiva del estrés sólo pueden obtenerse después de una práctica regular durante algún tiempo.

Tras esta primera intervención de carácter instructivo, proponemos que se continúe con los grupos de apoyo de manera participativa y dinámica cuyo foco de atención se centre en los sentimientos y comunicación asertiva y no verbal. El terapeuta instruye al grupo haciendo más que diciendo (Strong y Claiborn, 1985).

12. ORIENTACIONES DE APOYO PSICOLÓGICO PARA EL NIÑO CON CÁNCER Y SUS HERMANOS

En este caso las orientaciones sobre cómo tratar al niño enfermo y sus hermanos recaen también en las personas que se ocupan de ellos (familia, personal sanitario, maestros etc.) así como la intervención directa del terapeuta (psicólogo o psiquiatra) en el momento en que se necesite.

Tanto para el niño como para sus hermanos vemos conveniente instruir a estas personas en Técnicas de Modificación de Conducta (J. R. Sacristán y J. Párraga, 1982) adecuadas para las distintas edades en que se tengan que aplicar y los rasgos conductuales que se quieran modificar. Resultarán muy útiles también las técnicas de relajación y masajes.

Cuando el niño tenga que permanecer hospitalizado, se debe impedir su tendencia al aislamiento y conectarlo con su mundo exterior mediante tareas escolares. Es importante desarrollar su capacidad de expresión haciéndoles reaccionar tanto al placer como al dolor.

13. ¿CÓMO PERCIBE EL NIÑO LA ENFERMEDAD?

El niño percibe la enfermedad de forma variable dependiendo de su madurez cognitiva o nivel de desarrollo.

Intuyen del comportamiento de los que le rodean y de su experiencia la gravedad de su enfermedad, no es posible mantenerlos ignorantes del diagnóstico, por lo tanto, es preferible que conozca la realidad para que con la ayuda de todos la asuma y colabore en su proceso.

La enfermedad les implica limitaciones en sus vidas lo que supone cambios cualitativos en su ambiente familiar, escolar y social. Aunque no manifiestan de forma clara su preocupación ante la muerte, sí revelan miedos ocultos relacionados con ella. El concepto miedo está inmerso dentro del proceso evolutivo.

Los niños menores de cinco años no son capaces de formarse un concepto de la muerte, su percepción del tiempo y el espacio es muy limitada en ellos prima el miedo a la separación de la madre (Share, 1972, Spineta y Maloney, 1975).

Los comprendidos entre seis y diez años muestran un mayor miedo a la mutilación y por último son los mayores de diez años los que presentan un miedo elevado a la muerte (Adams, 1976).

14. CONCLUSIONES DE LA PRIMERA FASE DEL TRABAJO

a) En el aspecto familiar la conclusión a la que llegamos, es que se presentan menos alteraciones psicopatológicas cuando existe una buena comunicación entre padres, paciente y los otros hijos, basada en la sinceridad y respuestas válidas.

b) En el factor asistencial la humanización de los recursos hospitalarios tanto en el aspecto ambiental como de relaciones interprofesionales e interpersonales, aportarán un clima de confianza y seguridad dando como resultado una mejor adaptación del niño y su familia a la enfermedad.

15. OTRAS APORTACIONES A LA UNIDAD DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

Tras los tres años de investigación intrahospitalaria se han continuado ofreciendo desde fuera de la Institución otras aportaciones a esta sección de oncología. El seguimiento y el interés por potenciar los factores investigados se ha llevado a cabo por medio de Comunicaciones a Congresos Nacionales e Internacionales de Oncología Pediátrica.

16. SITUACIÓN ACTUAL

Comparando la situación actual con la época en que se realizó esta investigación, tanto la incidencia del cáncer infantil como su curación han ido en aumento. En este sentido la concienciación de los pediatras de atención primaria en el diagnóstico del cáncer infantil tiene especial importancia, ya que la detección precoz del cáncer favorece su pronóstico. En el caso de la supervivencia el aumento ha sido radical pasando de un 15% en 1970 a un 60% en la actualidad (A. Álvarez, 1996). Esta mejor perspectiva, amplía la problemática tanto en su vertiente biomédica como Psicosocial.

En otros tiempos en los que la mortalidad era muy elevada los problemas estaban ligados a un corto periodo temporal. En la actualidad la connotación de muerte que conllevaba el cáncer ha disminuido considerablemente y la condición del enfermo ha variado, ahora, se sitúa al niño oncológico en la categoría de enfermo crónico en el sentido de que necesita un control periódico de largo tiempo, ya que su enfermedad es potencialmente curable (Koocher Ó. Malley, 1981)

Todos estos cambios en relación con la enfermedad implican una mayor preparación a nivel psicosocial del conjunto de personas que tratan la enfermedad, con el fin de conseguir la mayor adaptación del niño y su familia al grave acontecimiento que están viviendo.

En el inicio de nuestro Proyecto de Investigación nos propusimos tener en cuenta todos los factores que potencian habilidades para afrontar el estrés que produce la enfermedad (A. Carrizosa, 1988), desde un enfoque integral y al mismo tiempo propusimos pautas a seguir que consideramos adecuadas para conseguir ése objetivo.

17. COMPARACIÓN CON LOS FACTORES INVESTIGADOS

En este momento del trabajo nos proponemos hacer una revisión intrahospitalaria para determinar en qué factores se están llevando a cabo las propuestas y si efectivamente se obtienen los resultados esperados.

a) *Humanización de la sección de oncología pediátrica.* En cuanto a las mejoras que se proponían respecto a la atención integral del niño oncológico, además de una alta calidad asistencial, las Instalaciones y servicios también han mejorado, lo cual propicia una mejor adaptación del niño y su familia.

b) *Calidad profesional.* Antes igual que ahora, los facultativos que tratan a estos niños poseen una alta calidad científica y profesional, pero también hay que destacar la labor del personal de enfermería y auxiliares que ponen gran interés en realizar su trabajo de forma efectiva, especializándose para administrar el tratamiento con las menores molestias para el niño

c) *Unidad de referencia.* Actualmente se intenta que exista coordinación entre los servicios que realizan exámenes, procurando citar al mismo tiempo.

d) *Equipo multidisciplinar.* Cuando se inició este proyecto se reunían periódicamente en el llamado Comité de Tumores todos los facultativos, para determinar sobre la intervención de cada uno de los casos que se presentaban, pero en el momento presente se piensa que no basta sólo con tratar el cáncer del niño sino al niño en su integridad con lo cual, además de seguir con las reuniones científicas antes mencionadas tienen lugar otras reuniones multidisciplinarias de las cuales forman parte los siguientes profesionales: Jefe del servicio, psicóloga, trabajadora social, maestra, enfermera, y coordinadoras de voluntariado de adultos y de jóvenes. Cada uno de los miembros del equipo da su parte en relación con su trabajo, existiendo así coordinación entre todos y unificación de criterios, que fue uno de los factores que se consideraron importantes para reducir el estrés de los padres por la seguridad que les brinda.

e) *Seguimiento pedagógico en la unidad de oncología.* Otro factor que veíamos de gran trascendencia para los niños hospitalizados era que pudieran seguir realizando tareas escolares, por la importancia que supondría para su seguimiento pedagógico y para mantenerlo activo y en contacto con su ambiente escolar. En aquel momento esta tarea era recomendada a padres y personal sanitario ya que no se contaba con los servicios de un profesional de la enseñanza.

Afortunadamente ahora se cuenta con una maestra a tiempo total contratada por la Delegación de Educación y Sanidad para que preste este importante servicio.

f) *Apoyo psicológico.* Este tipo de ayuda se creía fundamental y era reclamada por los facultativos que atendían a estos niños, esta petición también la llevamos a cabo en un Congreso Internacional en el cual se ponía de relieve la «Importancia de un psicólogo en una Unidad de Oncología Pediátrica» (A. Carrizosa).

En este momento, esa necesidad está cubierta gracias a la asociación Andex que financia a una psicóloga a tiempo total con resultados muy positivos.

Su trabajo lo realiza en los tres ámbitos que proponíamos en la Investigación: el niño oncológico, la familia y personal sanitario.

g) *Apoyo social*. Una de las peticiones que se hacían era la prestación de un trabajador social que gestionara los recursos necesarios para paliar en lo posible los condicionantes adversos que la enfermedad provoca.

Esta demanda también ha sido atendida por la Asociación Andex, financiando las prestaciones de una trabajadora social.

La intervención social está siempre coordinada con organismos tanto privados como públicos, (Asociaciones, Servicios Sociales Comunitarios, Centros Base de minusválidos, Centros de la Mujer, INEM, Colegios, INSS, etc. -Palomares, 1997-).

La aportación de estas profesionales (maestra, psicóloga y trabajadora social) a la Unidad de oncología pediátrica favorece en gran medida la calidad de vida de los pacientes y sus familias y al mismo tiempo suponen una colaboración importante para los sanitarios que tratan a estos niños.

18. ANDEX (ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE ANDALUCÍA)

a) *Origen y trayectoria*. La asociación fue registrada como tal, el 16-5-86 con el nº 61.719. Se puso en marcha por un grupo de padres con el objetivo de apoyar moral y económicamente a los niños con cáncer y a sus familias.

b) *Estado actual*. En este momento la junta directiva de Andex, fue constituida en Junio de 1996, contando en la actualidad con gran apoyo de particulares, instituciones y medios de comunicación sin haber perdido el carácter profundamente familiar y el impulso de entrega original.

c) *Importancia del voluntariado*. Hay que tener muy presente la figura del voluntariado que es la base de esta asociación. Hay dos voluntariados uno de adultos y otro de jóvenes que realizan una labor desinteresada con los niños y sus familias dentro y fuera del hospital.

19. CONCLUSIONES

Tras este largo recorrido, estudiando los factores que entran a formar parte en la enfermedad oncológica desde una perspectiva integral, nos afianzamos en las conclusiones de la primera parte del trabajo y añadimos a la luz de los nuevos datos confirmados que:

* Los progresos en las ciencias Biomédicas con mejores *técnicas de aplicación terapéutica* y la *detección precoz* del cáncer infantil, son determinantes en el aumento de la supervivencia.

* La puesta en práctica de los recursos propuestos en la mayoría de los factores estudiados en la primera parte de la investigación, está dando los resultados esperados de competencias de afrontamiento de estrés en los sistemas *asistencial y familiar* de niños diagnosticados de cáncer.

* Las aportaciones de la asociación Andex a la Oncología Pediátrica han cubierto una de las parcelas más importantes de nuestra investigación: el aspecto *psicosocial*.

BIBLIOGRAFÍA

ADAMS G.M., (1986): Estado Psicosocial de los pacientes con cáncer y sus familias, *Cáncer* 58, Supl.449, New. York.

ALONSO FERNÁNDEZ, F., (1974): *Psicología Médica y Social*, Ed. Paz Montalvo, (segunda edición), Madrid.

BAYÉS, R., (1983): Aportaciones del Conductismo a la Salud Mental Comunitaria, *Estudios de Psicología* 13, pag. 92-110.

BAYÉS, R. (1985): *Psicología Oncológica (Prevención y Terapéuticas Psicológicas del cáncer)*

CARRERA, I., CARRIZOSA, A., ÁLVAREZ, A. M., PINEDA, G., (1988): Alteraciones psicológicas más frecuentes en los niños con cáncer y en sus hermanos, Com. X Reunión Anual Sección Oncología Pediátrica, Zaragoza.

CARRIZOSA, A., (1992): ¿Se puede aliviar el sufrimiento de los padres cuando en la familia hay un hijo con cáncer? 2º Ciclo de conferencias para Orientación del Voluntariado de ANDEX, Unidad de Oncología Pediátrica, Sevilla.

CARRIZOSA, A., (1993): Los Padres ante la enfermedad de su Hijo, 3er. Ciclo de Conferencias para Orientación del Voluntariado de ANDEX, Unidad de Oncología Pediátrica, Sevilla.

CARRIZOSA, A., CARRERA, I., GONZÁLEZ, B., LEYRÍA, S., ÁLVAREZ A. M., Pineda G., (1988): Investigación de los factores que potencian habilidades para afrontar el Estrés en padres de niños oncológicos, Com. X Reunión Anual Sección Oncología Pediátrica, Zaragoza.

CARRIZOSA, A., GONZÁLEZ, B., LEYRÍA, S., CARRERA, I., ÁLVAREZ A.M., PINEDA, G., (1989): Importancia del Psicólogo en una Unidad de Oncología Pediátrica, III Jornadas Internacionales sobre Avances en Oncología Pediátrica, Sevilla.

- CARRIZOSA, A., (1991): Atención de Enfermería en el Proceso de la Muerte: Aspectos psicosociales de Oncología pediátrica, Mesa Redonda, Escuela Universitaria de Enfermería, Huelva.
- CASTRILLÓN DE LA ROSA, C., Álvarez A. M., BARROSO, M. T., (1976): ¿Es suficiente nuestra terapéutica en niños con tumores?, Anales Españoles de Pediatría, vol. 9, suplem. 9.
- CONASTER, C.,(1986): Preparación de la Familia para su responsabilidad durante el Tratamiento, Cáncer 58, Supl.508, Dallas.
- DE JUAN, L., (1966): Importancia del voluntariado joven en el Área de Oncología Pediátrica, II Jornada de atención integral al niño oncológico, Sevilla.
- FRANCO, G. E., (1994): La Comunicación en la Familia, Ed. Palabra S. A., Madrid.
- HENNENHOFER, Heil.,(1979): Vencer el Miedo, Ed. Mensajero, Bilbao.
- HOLLAND, J. G., SKINNER, B. F., (1979): Análisis de la Conducta, Ed. Trillas, México.
- JOVER, S., (1979): Algunas Consideraciones Psicológicas sobre la Muerte y el Morir, Rol 1:12 pag. 37.
- KELEMAN, S., (1987): La Realidad Somática, Narcea S.A., de Ed., Madrid.
- KOOCHER, G.P., (1986): Alteraciones Psicosociales durante el tratamiento de los niños con cáncer, Cáncer58, Supl.468, Boston.
- MCKAY, M., DAVIS, M., FANNING, P., (1987): Técnicas Cognitivas para el tratamiento del Estrés, Ed. Martínez Roca, Barcelona.
- MARTÍNEZ ROCA, BARCELONA, PASNAU, R. O.: Diagnóstico y tratamiento de los trastornos de Ansiedad (Trad. American Psychiatric Press, in.) ISBN 84.86726.01.8 Edifarma 1987.
- MÓNACO, G., (1986): Recursos Interesantes para la Familia de los Niños con cáncer, Cáncer 58, Supl.516, Washintong.
- PALOMARES, M., (1997): Intervención del trabajador social en Área de Oncología Pediátrica: menor familia y voluntariado, Jornada de atención multidisciplinar al niño con cáncer, Palma de Mallorca.
- RODRÍGUEZ, A., (1979): Psicología Social, Ed. Trillas, México.
- SACRISTÁN, J. R., PÁRRAGA, J., (1982): Técnicas de Modificación de Conducta, Ed. Secretariado de Publicaciones de la Universidad de Sevilla.
- SATIR, V., (1978): Relaciones Humanas en el Núcleo Familiar, Ed. Pax México.
- SILVÁN, A.M., (1996): Humanización de los hospitales infantiles, II Jornada de atención integral al niño oncológico, Sevilla

- SPINETA (1986): Socialización de los pacientes en la comunidad y en la escuela durante el tratamiento, Cáncer 58 suplemento 512, San Diego California.
- STRONG, S.R., Claiborn C.D., (1985): El Cambio a través de la Interacción, Ed. DDB, Bilbao.
- WATZLAWICK, P., WEAKLAND, J., FISH, R., (1986): Cambio, Ed. Herder, Barcelona.
- WATZLAWICK, P., BABELAS, J., JACKSON, D., (1987): Teoría de la Comunicación Humana, Ed. Herder, Barcelona.