

# SOCIOSANITARIO

Iker GARCÍA POLANCO

PROYECTO DE INTERVENCIÓN  
CON FAMILIAS AFECTADAS POR  
CÁNCER INFANTIL EN  
NAVARRA

TFG/*GBL* 2016



Facultad de Ciencias Humanas y Sociales  
Giza eta Gizarte Zientzien Fakultatea

Grado en Trabajo Social



# **Grado en Trabajo Social**

Trabajo Fin de Grado

Gradu Bukaerako Lana

**PROYECTO DE INTERVENCIÓN CON FAMILIAS  
AFECTADAS POR CANCER INFANTIL EN  
NAVARRA**

**Iker GARCÍA POLANCO**

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES  
GIZA ETA GIZARTE ZIENTZIEN FAKULTATEA

**UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA  
NAFARROAKO UNIBERTSITATE PUBLIKO**



**Estudiante / Ikaslea**

Iker García Polanco

**Título / Izenburua**

Proyecto de intervención con familias afectadas por cáncer infantil en Navarra

**Grado / Gradu**

Grado en Trabajo Social

**Centro / Ikastegia**

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales / Giza eta Gizarte Zientzien Fakultatea  
Universidad Pública de Navarra / Nafarroako Unibertsitate Publikoa

**Director-a / Zuzendaria**

Alicia Olza Esteban

**Departamento / Saila**

Departamento de Trabajo Social / Gizarte Laneko Saila.

**Curso académico / Ikasturte akademikoa**

2015/2016

**Semestre / Seihilekoa**

Primavera / Udaberria



## RESUMEN

En los últimos años, debido a diferentes factores, la posibilidad de superar el cáncer infantil se ha convertido en una realidad y no en una meta difícil de lograr. Los avances científicos, tecnológicos, así como la atención psicosocial que reciben los y las menores como sus familias, han influido en que hoy por hoy un alto porcentaje de estos niños y niñas hagan frente al cáncer, pudiendo llevar una vida totalmente normalizada. Los padres y madres, que por lo general son los y las cuidadoras principales, suelen quedar en un segundo plano durante el trascurso de la enfermedad.

Con este trabajo se pretende potenciar uno de los aspectos más olvidados de los padres y madres, el ocio. Para ello se presenta un proyecto de intervención, denominado "Disfruto, disfrutamos", mediante el cual se van a recuperar estos hábitos ociosos a través del disfrute de un fin de semana en familia.

*Palabras clave:* Cáncer infantil; Niños y niñas; Padres y madres; Ocio; Fin de semana.

## ABSTRACT

In the last years, due to different factors, the possibility of getting over children's cancer has turned into a reality and not a difficult goal to reach. The scientific and technological advances, as well as the psychosocial attention that the minors and their families receive, have influenced the fact that nowadays a high number of kids can face cancer, being able to have a normal life. The parents, who generally are the main careers, tend to be in a second level during the course of the illness.

With this job I intend to promote one of the most forgotten aspects of the parents, leisure time. To do so, an intervention project is presented, entitled "I enjoy, we enjoy", through which those at leisure habits will be recovered through the enjoyment of a family weekend.

*Key words:* Children's cancer; Children; Parents; Leisure; Weekend.





*Quiero aprovechar esta oportunidad para agradecer a varias personas este Trabajo Final de Grado.*

*En primer lugar a Alicia Olza, mi tutora del TFG, por su dedicación, entrega y profesionalidad durante todo este proceso de aprendizaje. Gracias a su apoyo este camino ha sido posible, sin ella no hubiese sido lo mismo.*

*También a las familias de ADANO y a sus profesionales. En especial a Ana Rosa Muniain, por su compromiso, disponibilidad, y amabilidad.*

*Por último, y no por ello menos importante, a todas esas personas que han estado a mi lado durante este tiempo, y han contribuido a la elaboración de mi TFG.*

*A todos y todas ellas, GRACIAS.*



---

## Índice

<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>1</b>
<b>1. OBJETO DEL TRABAJO</b>	<b>3</b>
<b>2. METODOLOGÍA</b>	<b>5</b>
<b>3. MARCO TEÓRICO</b>	<b>9</b>
<b>3.1. Aproximación al concepto cáncer</b>	<b>9</b>
<b>3.2. Cáncer infantil</b>	<b>10</b>
3.2.1. Concepto	11
3.2.2. Tipos de cáncer infantil	12
3.2.3. Tipos de tratamiento	15
<b>3.3. El papel de la familia en los cuidados</b>	<b>19</b>
3.3.1. Definición y tipos de familia	19
3.3.2. El papel de los cuidadores y cuidadoras en el desarrollo del cáncer infantil	22
3.3.3. Impacto psicosocial de la enfermedad en la familia	23
<b>3.4. Trabajo Social sanitario</b>	<b>26</b>
3.4.1. Antecedentes históricos	26
3.4.2. Trabajo Social sanitario	28
3.4.3. Funciones del trabajador y trabajadora social en salud	28
<b>3.5. Marco normativo</b>	<b>29</b>
<b>4. PROYECTO DE INTERVENCIÓN</b>	<b>33</b>
<b>4.1. Presentación del proyecto</b>	<b>33</b>
<b>4.2. Fundamentación</b>	<b>34</b>
4.2.1. ¿Por qué unos fines de semana de ocio para familias con cáncer infantil?	34
4.2.2. Análisis de la situación	37
4.2.3. Ubicación	41
4.2.4. Población beneficiaria del proyecto	44
<b>4.3 Objetivos del proyecto</b>	<b>48</b>

<b>4.4. Actividades</b>	<b>49</b>
4.4.1. Información del proyecto y selección del voluntariado	49
4.4.2. Selección de los y/o las profesionales	50
4.4.3. Sesiones formativas e informativas	50
4.4.4. Divulgación	52
4.4.5. Propuesta de programación	53
4.4.6. Preparación de materiales	56
<b>4.5. Metodología</b>	<b>56</b>
4.5.1. Intervención grupal	56
4.5.2. Coordinación	60
<b>4.6. Organización</b>	<b>61</b>
4.6.1. Localización	61
4.6.2. Temporalización	63
4.6.3. Calendarización	67
4.6.4. Recursos	67
<b>4.7. Presupuesto</b>	<b>69</b>
<b>4.8. Evaluación</b>	<b>71</b>
4.8.1. Evaluación durante el proceso	72
4.8.2. Evaluación final	73

## **CONCLUSIONES**

## **REFERENCIAS**

## **ANEXOS**

**Anexo I.**

**Anexo II.**

**Anexo III.**

**Anexo IV.**

**Anexo V.**

**Anexo VI.**

**Anexo VII.**

**Anexo VIII.**



## INTRODUCCIÓN

El presente documento es un Trabajo Final de Grado, elaborado por Iker García Polanco, alumno de la Universidad Pública de Navarra. Consiste en el diseño de una propuesta de intervención, en la cual el objeto de la misma son los padres y madres de menores enfermos y enfermas de cáncer, aunque indirectamente también serán beneficiarias y beneficiarios los niños enfermos y sus hermanos.

Los objetivos de esta propuesta de intervención van a ser dos principalmente: el primero de ellos, es crear un espacio de ocio entre padres, madres, hijos e hijas que actualmente están viviendo esta enfermedad en Navarra; y el segundo, es recuperar los hábitos de ocio como espacios necesarios para desconectar de la situación que están padeciendo.

Los motivos por los cuales se ha decidido centrar este documento en el colectivo del cáncer infantil, y más concretamente en los cuidadores y cuidadoras, es decir en los padres y madres, son varios.

En primer lugar, debido a las prácticas realizadas en el cuarto año de Grado en Trabajo Social, que se llevaron a cabo en la Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra (ADANO). Los aprendizajes obtenidos y las reflexiones elaboradas durante este proceso, se consideran fundamentales para que actualmente este Trabajo Final de Grado se centre en los padres y madres de éstos niños y niñas.

Igualmente, se destaca que esta experiencia fue gratificante, a la par que dura. En los primeros momentos se tuvieron muchas dudas acerca de la capacitación profesional, para intervenir con este colectivo, debido a las connotaciones que socialmente se le asignan a ésta enfermedad. Hubo vivencias muy diversas, pero la realidad es que fue gratificante en todos los sentidos.

En segundo lugar, otro de los factores que han influido en la elección de este tema, es la necesidad que se conoce que existe en llevar a cabo una intervención con las personas que cuidan a otras enfermas de cáncer. Por lo general, la persona enferma es la que recibe el apoyo tanto de la familia como del entorno, pero nadie pone el foco suficiente en las personas cuidadoras.

Por último, otro de los motivos fundamentales para la elección de este tema es la necesidad detectada, tras la realización y análisis de las entrevistas, en el ámbito del ocio. Siendo un espacio olvidado por los padres y madres, debido a la enfermedad de sus hijos e hijas. A ello se le suma la experiencia personal adquirida en el ocio y tiempo libre por razones diversas.

Por todo ello se ha valorado necesario intervenir con este colectivo en concreto, y en un ámbito como el ocio, para crear un espacio integrador en el cual el autocuidado y el disfrute del ocio en familia, sean lo primordial. La figura profesional del Trabajo Social en este espacio no es muy conocida, pero se considera que va ser útil, debido a que se pueden observar como interaccionan éstas personas, en un espacio diferente al del hospital o la sede de la asociación, y detectar unas necesidades desconocidas hasta la puesta en marcha del proyecto. Y de este modo poder intervenir posteriormente con todos ellos y ellas de manera individual o grupal.

Este Trabajo Final de Grado se ha estructurado en diversas partes, que a continuación van a ser explicadas.

Primeramente, se presenta el Marco Teórico donde se pretende hacer una aproximación a: los diferentes conceptos necesarios para conocer la enfermedad del cáncer infantil; el papel que ocupa la familia en todo este proceso; y la labor profesional que se realiza desde el Trabajo Social sanitario.

Posteriormente se muestra el proyecto de intervención, donde se explica y fundamenta la necesidad de intervenir con este colectivo. Además aparecen reflejados diferentes aspectos como por ejemplo: los objetivos a alcanzar, las actividades necesarias para su puesta en marcha, la metodología empleada o todo el tema organizativo.

Finalmente aparecen presentadas las diferentes conclusiones y reflexiones personales alcanzadas tras la elaboración de este trabajo, haciendo referencia a la situación que viven los padres y madres desde el momento en el que diagnostican a uno de sus hijos o hijas esta enfermedad. Además, consecutivamente se presentan las referencias bibliográficas consultadas y los anexos elaborados para facilitar la comprensión del documento.



## **1. OBJETO DEL TRABAJO**

Durante todo este documento se va llevar a cabo un análisis de la enfermedad del cáncer infantil, haciendo hincapié en el rol o papel que ocupa la familia durante todo este proceso. Tras este estudio y análisis de la situación, se va plantear una propuesta de intervención grupal, con la elaboración de un proyecto, con el cual se lleguen a cubrir algunas de las necesidades detectadas en los padres y madres de niños y niñas enfermas de cáncer.

Se ha valorado necesario el diseño de un proyecto de intervención, ya que esta labor está directamente relacionada con las funciones que realizan los y las profesionales del Trabajo Social. Además, hay que tener en cuenta que el proyecto que se presenta a continuación es innovador, anteriormente nunca se había puesto en marcha algo parecido con este grupo de personas en Navarra.

En definitiva, el objeto general del presente Trabajo Fin de Grado es lograr un acercamiento a esta situación, detectando las necesidades que padece este colectivo, y con ello elaborar una propuesta de intervención.



## 2. METODOLOGÍA

Este Trabajo Final de Grado ha sido realizado durante un periodo de tiempo determinado, y siguiendo unos pasos concretos. A continuación se explicará el proceso llevado a cabo para lograr su realización.

En primer lugar se realizó una búsqueda bibliográfica sobre diferentes temas, pero principalmente sobre el cáncer infantil. Para ello se han consultado diversas fuentes bibliográficas entre las que se destacan: publicaciones, artículos de internet, investigaciones, guías de apoyo para padres y madres, tesis doctorales, apuntes de una asignatura de Trabajo Social de la UPNA... Ésta documentación o búsqueda bibliográfica se ha ido realizando durante toda la elaboración de este documento, pero principalmente para la elaboración del marco teórico, una de las partes fundamentales de este Trabajo Final de Grado.

Por otro lado, para la realización del marco normativo, cabe destacar que se han consultado varias leyes a nivel estatal y autonómico. A nivel internacional se han analizado la Declaración Universal de los Derechos Humanos y la Carta europea de los derechos de los niños y niñas hospitalizadas. Toda ésta normativa ha sido consultada a través de internet, a excepción de la Ley Foral de Servicios Sociales (2006).

Tras la documentación y elaboración del marco teórico y normativo, se utilizó una técnica de investigación cualitativa, la entrevista en profundidad. Para ello se llevaron a cabo tres entrevistas en con personas conocedoras del cáncer infantil de primera mano. Éstas entrevistas se han considerado junto a la búsqueda bibliográfica la principal fuente de información, ya que gracias a la realización de las mismas he conocido la realidad que vive este colectivo. Aunque no se debe olvidar la experiencia que se adquirió en las prácticas realizadas en ADANO,

La primera entrevista fue realizada a una madre y cuidadora principal de una niña enferma de cáncer. Asimismo, esta persona ha sido presidenta de ADANO durante varios años. Dicha entrevista fue realizada el pasado 13 de abril a las 10:30h en la sede de la asociación.

La segunda entrevista se realizó también a una madre y cuidadora de una niña enferma de cáncer. Además esta mujer actualmente es la presidenta de ADANO. Ésta Iker García Polanco

entrevista se llevo a cabo el pasado 20 de abril a las 9:00h, también en la sede de ADANO.

La tercera y última entrevista realizada fue a Ana Rosa Muniain, licenciada en Trabajo Social y profesional de ADANO. Se puede considerar la entrevista más esperada, ya que su experiencia profesional ha sido valorada positivamente. Ana Muniain lleva más de 20 años trabajando con padres, madres y niños y niñas con cáncer, y se considero necesaria la entrevista para la elaboración del presente documento. Ésta última entrevista se realizó el 21 de abril a las 11:30 h, en la asociación.

Todas las entrevistas realizadas han sido elementales para la elaboración de dicho documento, pero principalmente para la propuesta de intervención. Se ha obtenido información necesaria para fundamentar el mismo, además de diferentes opiniones que han servido de ayuda.

Igualmente, en todas y cada una de las entrevistas llevadas a cabo se han explicado diversos aspectos antes de comenzar. En primer lugar el objeto y finalidad de mi Trabajo Final de Grado, y los procedimientos llevados a cabo. Asimismo se les ha comunicado que la información obtenida únicamente iba ser empleada para la elaboración de este documento, y que ninguna información personal se iba a plasmar en el mismo. Además se obtuvo el consentimiento por todas ellas para grabar la entrevista y de este modo facilitar su análisis.

Se precisa oportuno señalar, que la realización de las prácticas del cuarto año de Trabajo Social, como se ha explicado en la presentación del proyecto, también ha ayudado para la elaboración del mismo. Además de la experiencia adquirida en la asociación, se obtuvo igualmente información sobre la enfermedad y la intervención psicosocial que se realiza con las personas usuarias. Asimismo se pudo conocer a diversas familias, algunas de las cuales se han ofrecido para colaborar en ésta propuesta de intervención.

Tras la búsqueda bibliográfica y la realización de las tres entrevistas en profundidad, se comenzó con la elaboración de la propuesta de intervención. Parte de la información requerida para la elaboración de esta propuesta de intervención, se obtuvo de las entrevistas realizadas.

No obstante, hay que tener en cuenta que además de las mismas, se hicieron varias reuniones con las profesionales de la entidad. Las primeras de ellas con la psicóloga y trabajadora social, pero posteriormente únicamente con la trabajadora social. En estos encuentros con esta profesional, sin tener en cuenta la entrevista, hubo un importante intercambio de información. Sobre todo aquella relacionada con la población beneficiaria y el presupuesto. Además la profesional de Trabajo Social facilitó varios documentos internos como la Memoria de ADANO o algunos datos de la base de datos. Gracias a toda esta información facilitada, y aquella obtenida en las entrevistas, se ha podido elaborar esta propuesta de intervención centrada en los y las cuidadores principales de menores con cáncer infantil.

Finalmente, tras la revisión bibliográfica para el marco teórico y normativo, las tres entrevistas realizadas, y la elaboración del proyecto de intervención "Disfruto, disfrutamos", se ha realizado una reflexión personal acerca del tema planteado y los análisis realizados. Posteriormente a este punto, se presentan todas las referencias bibliográficas utilizadas, y una serie de anexos que facilitan la comprensión de este documento al completo.

Gracias a todos los aspectos comentados anteriormente, se presenta a continuación el contenido de mi Trabajo Final de Grado.



---

### 3. MARCO TEÓRICO

#### 3.1. Aproximación al concepto cáncer

El cáncer históricamente ha tenido una serie de connotaciones negativas, considerado en ocasiones una de las enfermedades más graves que puede padecer el ser humano. Sí que es cierto que la potencia de los diferentes tratamientos para combatirlo, y las secuelas que origina en las personas no son fáciles de llevar. No obstante, según la gravedad de la enfermedad, la ubicación o el momento de su diagnóstico, puede variar la forma que cada persona tiene de vivirlo físicamente, e incluso psicológicamente.

Asimismo, es igual de imprescindible la parte física que la psicológica o emocional. Gran parte de la responsabilidad de la curación de la enfermedad cae sobre las personas que lo padecen, ya que el estado de ánimo influye directamente en la recuperación. Es decir, la forma de vivir el cáncer a nivel interno suele repercutir tanto de manera positiva como negativa, en la parte más sanitaria o física.

A continuación aparecen varias definiciones de la enfermedad facilitadas por algunas organizaciones con relevancia a nivel sanitario. Todas estas definiciones han sido extraídas de sus páginas webs.

La Organización Mundial de la Salud [OMS] (2016) define el cáncer como:

Un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana.

Asimismo, la Asociación Española Contra el Cáncer [AECC] (2016), define ésta enfermedad como:

Un término muy amplio que abarca más de 200 tipos de enfermedades. Cada uno de estos tipos de enfermedades puede tener características completamente diferentes al resto de los cánceres, pudiendo considerarse enfermedades independientes, con sus causas, su evolución y su tratamiento específicos.

Sin embargo, todas ellas tienen un denominador común: las células cancerosas adquieren la capacidad de multiplicarse y diseminarse por todo el organismo sin control.

Por último, la Sociedad Española de Oncología Médica [SEOM] (2016) tiene su propia definición sobre la enfermedad:

Un grupo numeroso de enfermedades que se caracterizan por el desarrollo de células anormales, que se dividen y crecen sin control en cualquier parte del cuerpo.

Mientras las células normales se dividen y mueren durante un periodo de tiempo programado, la célula cancerosa "olvida" la capacidad para morir y se divide casi sin límite. Tal multiplicación en el número de células llega a formar unas masas, denominadas "tumores" o "neoplasias", que en su expansión destruyen y sustituyen a los tejidos normales.

A diferencia de otro tipo de conceptos, la definición de cáncer se puede considerar homogénea. Como queda reflejado en las definiciones anteriormente planteadas, que son meramente científicas, el cáncer es la expansión incontrolable de células malignas o cancerosas por cualquier parte del organismo sin ningún tipo de control.

Sin embargo, estas instituciones hacen referencia únicamente al cáncer desde el punto de vista sanitario o científico. El ámbito psicológico o vivencial queda en un segundo plano, no otorgándole la importancia que también tiene.

### **3.2. Cáncer infantil**

El cáncer infantil es una enfermedad que afecta a un porcentaje bajo de la población, pero no por ello deja de ser un problema. Como afirman Azcora et al. (1994, p.31):

El cáncer infantil constituye una de las entidades médicas más desconocidas por la población general en este país. Todo el mundo es consciente de la importancia, por su incidencia y potencial gravedad, del cáncer del adulto, pero si preguntamos por sus conocimientos sobre el desarrollo de esta enfermedad en la edad pediátrica, la respuesta sería de asombro e incredulidad.

Pero objetivamente, el cáncer en el niño es una realidad, dura y difícil. Sin embargo el hecho de haberlo abordado con gran valentía y decisión, ha supuesto que estas enfermedades constituyan uno de los éxitos terapéuticos más espectaculares de la medicina de nuestros días.

Ésta enfermedad es una realidad existente en todas las culturas del mundo, y conlleva una serie de sentimientos como rabia, miedo o inseguridad, principalmente en el



---

entorno del niño y niña, y en ocasiones en él y la propia menor (en caso de que sea consciente de su diagnóstico). No obstante es importante tener en cuenta, que el índice de supervivencia no es el mismo en los países occidentales que en el resto de países, como ocurre con bastantes enfermedades.

No debemos olvidar que el cáncer en la edad pediátrica, es una afección rara, pero que constituye la segunda causa de mortalidad infantil, solo superada por los accidentes e intoxicaciones. La curación es hoy por hoy una meta y no una "excepción". (Azcora et al. 1994)

### *3.2.1. Concepto*

Según Calvo, Carboné, Sevillano y Celma (2006) el cáncer es un grupo de enfermedades que comienza en las células. Normalmente éstas crecen y se dividen para producir más células. En ocasiones este proceso se descontrola y se producen más células de las necesarias, que forman una masa o tumor. Las células cancerosas pueden salir del tumor primario creando nuevos tumores en otros órganos del cuerpo, formando de esta forma la metástasis.

Se puede observar que el concepto de cáncer infantil, no dista demasiado del cáncer en los adultos. La diferencia que existe entre el cáncer pediátrico y el tumor en los adultos, es la intensidad del tratamiento recibido o la localización del tumor. No obstante los tratamientos a recibir, que posteriormente se desarrollarán, son los mismos: quimioterapia, radioterapia, cirugía y trasplante.

En los niños y niñas, este proceso se produce con mucha mayor rapidez que en los y las adultos. Esto se debe a que las células tumorales suelen ser embrionarias e inmaduras, y por lo tanto de crecimiento más rápido y agresivo. (AECC, Fernández, García, Pascual y Yélamos, 2006)

La AECC et al. (2006) afirman que la incidencia del cáncer infantil es muy baja, considerándose una enfermedad poco frecuente. Se diagnostican de cáncer alrededor de 1.000 niños y niñas al año en nuestro país, lo que representa únicamente el 3% de todos los cánceres. Asimismo afirman que durante las últimas décadas, los avances en

las técnicas diagnósticas y en los tratamientos han aumentado, de forma espectacular, la supervivencia de los y las menores, pasando del 15-20% hasta el 70-80%.

Cabe considerar que el cáncer infantil es una enfermedad con un alto porcentaje de supervivencia, rompiendo de esta forma la estigmatización existente hacia esta enfermedad. El diagnóstico y el proceso no es sencillo, pero la supervivencia cada día es más alta.

### *3.2.2. Tipos de cáncer infantil*

Según la AECC et al. (2006) existen muchos tipos de cáncer, los más frecuentes se pueden dividir en dos grupos diferenciados: las enfermedades hematológicas (leucemias y linfomas) y por otro lado, los tumores sólidos:

- Leucemia. Como afirman Azcora et al. (1994) es el cáncer más frecuente de los y las niñas, uno de cada tres niños y niñas con cáncer tiene leucemia. Es una enfermedad de la sangre producida por la multiplicación incontrolada de "blastos" (tipo de células), que se encuentran en la médula. Para su diagnóstico es necesaria una punción de la médula ósea. La leucemia no es una única enfermedad, sino que podemos encontrar varios tipos:

- Leucemia Linfoblástica Aguda (L.L.A.). Afecta a los linfocitos. Un importante porcentaje de menores tienen edades comprendidas entre 2 y 8 años. Por razones desconocidas es más común en niños que en niñas.

- Leucemia Mieloide Aguda (L.M.A.). Normalmente afecta a personas de edad superior a 25 años, aunque también aparece en la infancia y adolescencia.

- Leucemia Mieloide Crónica. Es poco frecuente en edades pediátricas. Este tipo de leucemia puede evolucionar a lo que denominamos crisis blásticas, convirtiéndose en L.L.A. o L.M.A.

- Los linfomas. Según la AECC et al. (2006) son cánceres que se desarrollan desde el sistema linfático, el cual forma parte del sistema inmunológico. Este

---

sistema linfático se encuentra en órganos como el bazo, el timo, los ganglios, la médula ósea; y otros órganos que contienen tejido linfoide (las amígdalas, la piel, el intestino delgado y el estómago). Puede desarrollarse en cualquiera de estos órganos. Los linfomas pueden ser divididos en:

- Linfoma de Hodking. Por lo general afecta a los ganglios linfáticos periféricos, en personas con edades comprendidas entre los 10 y 30 años.
  - Linfoma no Hodking. Es más habitual en la infancia. Frecuentemente se desarrolla en el intestino delgado o en el mediastino (espacio entre los dos pulmones), aunque también puede generarse en el hígado, sistema nervioso, bazo, médula ósea y ganglios linfáticos.
- Los tumores sólidos. Se utiliza este término para diferenciarlo de las enfermedades hematológicas. La AECC et al. (2006) afirman que existen diferentes tipos de tumores sólidos:
    - Tumores cerebrales o tumores del sistema nervioso central. Su clasificación depende del tipo de tejido en el que se desarrollan. Suponen el segundo tumor más frecuente en la infancia. Aparecen en cualquier edad de la infancia y adolescencia, aunque generalmente son más frecuentes entre los 5 y 10 años. Pueden llegar a producir convulsiones, vómitos, somnolencia, etc.
    - Neuroblastoma. Se origina en las células nerviosas de la glándula adrenal (glándula cercana a los riñones), del tórax, del cuello y de la médula espinal. Este tumor generalmente solo se desarrolla en niños y niñas, por debajo de los 5 años. Alguno de los síntomas son: la presencia de una masa y dolor abdominal, diarrea y dolor de huesos.
    - Tumor de Wilms. Es un tumor maligno que afecta a las células de los riñones. Suele diagnosticarse en menores con edades por debajo de 10

años. Los síntomas más frecuentes son fiebre, pérdida de apetito, presencia de sangre en la orina o dolor abdominal.

- Retinoblastoma. Es un tumor maligno de la retina. Suele desarrollarse frecuentemente en niños y niñas menores de 5 años, aunque puede aparecer en cualquier edad.

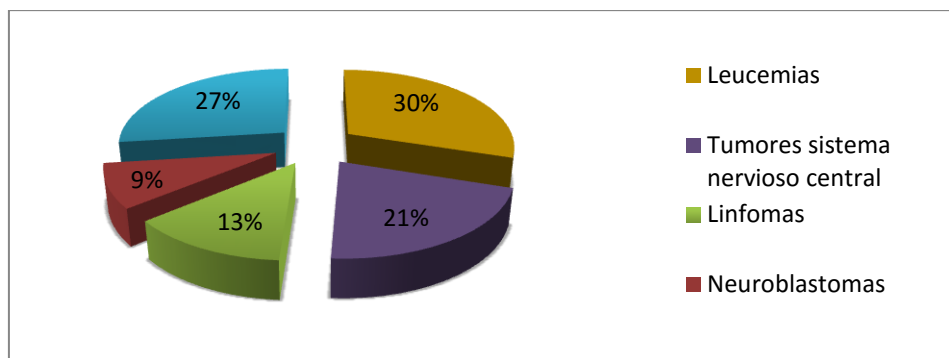
- Rhabdomyosarcoma. Es un tipo de sarcoma de partes blandas que afecta principalmente a las células musculares. Puede encontrarse en cualquier zona muscular, aunque las localizaciones más frecuentes son cabeza, cuello, pelvis y extremidades. Generalmente ocurre más en varones y en edades comprendidas entre los 2 y 6 años.

- Osteosarcoma. Es el cáncer en los huesos más frecuente en los y las niñas. Por lo general aparecen en los huesos largos del brazo y de la pierna. Ocurre en edades comprendidas entre los 10 y 25 años, siendo más frecuente en varones.

- Sarcoma de Ewing. Es otro tipo de cáncer en los huesos. Afecta a una parte diferente del hueso y por lo general se presenta en huesos diferentes a los huesos largos y huesos planos. Al igual que el osteosarcoma se presenta por lo general entre los 10 y 25 años, y asimismo afecta más a hombres que mujeres.

A continuación se muestra el Gráfico 1, donde aparecen representados los tipos de cáncer infantil más frecuentes en España.

### **Gráfico 1.** Tipos de cáncer infantil más frecuentes en España



**Fuente:** Elaboración propia

Se puede observar que las leucemias (30%) junto con los tumores del sistema nervioso central (21%) son los más frecuentes entre los y las menores de edad. Como lo afirmaban anteriormente la AECC y otros.

### 3.2.3. Tipos de tratamiento

Como se señala anteriormente, actualmente la curación del cáncer infantil es una meta y no un logro, debido a los avances tecnológicos entre otros aspectos. Asimismo cabe destacar que en España el 80% de los casos tienen curación. Además uno de cada novecientos niños y niñas ha superado la enfermedad del cáncer.

Según Fernández, García, Pascual y Yélamos (2006) es recomendable que el tratamiento de cáncer pediátrico o infantil se realice en los Servicios hospitalarios especializados en Oncohematología Pediátrica, ya que cuentan con personal especializado y medios adecuados para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. El médico y el equipo sanitario explicarán con todo detalle todo el proceso a seguir con él o la menor enferma, así como algunas recomendaciones en los cuidados.

Los tratamientos más comunes, y en consecuencia los más empleados para la cura del cáncer son la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia, y en ocasiones el trasplante. En función del tipo de cáncer que tenga él o la menor se utilizarán unas modalidades u otras, aunque por lo general se suelen combinar varias técnicas, de las anteriormente citadas.

A continuación aparecen explicados cada uno de los tratamientos:

- Cirugía. La AECC et al. (2006) afirman que se utiliza para los tumores sólidos, y es la primera opción del tratamiento. Se basa en la extirpación del tumor. No obstante, en ocasiones se administra quimioterapia para reducir el tamaño del tumor, y de este modo facilitar la extirpación completa. Los efectos secundarios de la cirugía dependen del tipo de intervención que se lleve a cabo, el estado de él o la menor y de la localización del tumor.
- Radioterapia. Según Azcora et al. (1994) se basa en el efecto terapéutico del uso de las radiaciones ionizantes. Existen diferentes tipos de radioterapia: Rx, Gamma, electrones y neutrones; y todas ellas consiguen la muerte de células con gran capacidad de división. Generalmente se utiliza esta técnica combinándola con la cirugía y la quimioterapia.

La radioterapia se administra durante unos minutos a lo largo de diferentes días o semanas. Suele ser un tratamiento bien tolerado, que no produce dolor, pero que tiene algunos efectos secundarios que a continuación aparecen explicados.

Asimismo Azcora et al. (1994) afirman que el área o la zona de la piel sobre la cual él o la menor está recibiendo la irradiación puede estar dolorosa e irritada. Por precaución deberá evitar que la parte radiada se exponga al sol. Por lo general, la caída del cabello en el área radiada también es habitual. Además algunos niños y niñas tienen náuseas, vómitos y dolor de cabeza (aunque desaparecen a las 4-6 horas de haber finalizado el tratamiento).

En algunos casos también se puede producir diarrea cuando el área de irradiada es el abdomen. También existen los efectos tardíos de la radioterapia como la alteración de la capacidad de memoria y el aprendizaje, las alteraciones endocrinas, las secuelas musculoesqueléticas, etc.

- Quimioterapia. Es una de las técnicas más conocidas para el tratamiento del cáncer. La quimioterapia es un conjunto de fármacos, que tiene como objetivo destruir las células que componen el tumor, con el fin último de reducir la enfermedad. Dichos fármacos llegan prácticamente a la totalidad de los tejidos del organismo, y actúan tanto sobre las células malignas como benignas. Al

---

actuar sobre las células benignas, provoca en ocasiones unos síntomas conocidos como efectos secundarios (AECC, 2011).

Como se explica anteriormente, el objetivo de la quimioterapia es destruir las células malignas, aunque su finalidad es diferente en función del tipo de tumor, la fase de la enfermedad y el estado de él o la paciente. Por ello según la AECC (2011) la quimioterapia tiene dos finalidades principales:

- Curativa. Como la propia palabra indica, la intención es curar la enfermedad, utilizándose como único tratamiento o junto a otros. Una o un paciente se considera curado cuando no existen células tumorales en su organismo durante mucho tiempo. Por ello, se realizan revisiones mensuales o anuales una vez superada la enfermedad, para considerar que la persona se encuentra en fase de remisión.
- Paliativa. El objetivo es controlar los síntomas producidos por el tumor. Con esta finalidad se pretende mejorar la calidad de vida de la persona enferma, y si es posible, aumentar su supervivencia. Es decir, se procura reducir el sufrimiento de él o la menor, y si se puede, aumentar su esperanza de vida.

La AECC (2011) destaca que la quimioterapia se administra en diferentes ciclos, alternando periodos de tratamiento con periodos de descanso. Esta alternancia es básica para que las células sanas del organismo se recuperen del daño provocado por los medicamentos, para que de esta forma puedan tolerar un nuevo ciclo de tratamiento, con todo lo que ello conlleva. En función del tipo de cáncer y de los fármacos que se vayan a emplear, la quimioterapia puede administrarse por dos vías: intravenosa u oral. Siendo la primera más frecuente que la segunda.

La quimioterapia, al igual que el resto de tratamientos para el cáncer, puede tener una serie de efectos secundarios. Cabe destacar que no tienen por qué aparecer todos éstos efectos, incluso en ocasiones no tienen por qué darse, y si surgen son tolerables. La AECC (2011) afirma que en la actualidad existen

medicamentos que permiten llevar una vida normalizada o prácticamente normalizada mientras la persona recibe el tratamiento. Muchas personas asocian los efectos secundarios con un empeoramiento de la enfermedad, y generalmente esto no es correcto. Es decir, el tumor puede evolucionar favorablemente, y los efectos secundarios desaparecerán cuando termine el tratamiento.

•Trasplante de médula ósea. Se basa en la sustitución de las células de la médula ósea enfermas o destruidas por la quimioterapia, por otras sanas extraídas de la persona enferma o de un o una donante compatible. Se pueden distinguir dos tipos de trasplante de medula ósea o de células madre de sangre periférica (AECC et al., 2006):

- Alogénico. Se da cuando la médula o las células madre de sangre periférica proceden de otra persona, de un o una donante (hermanos, hermanas, padres, madres, o otra persona sin parentesco). Es imprescindible que exista compatibilidad entre la persona enferma de cáncer y el o la donante.

- Autólogo. Consiste en utilizar la médula ósea de la persona paciente. Se adquiere directamente de la propia persona enferma mediante un proceso de aféresis (Es la separación de la sangre en sus diferentes componentes. Posteriormente se elige el componente necesario y es recogido en una bolsa, y las células restantes se devuelven al organismo de el o la paciente por la misma vía).

Las células madre se recogen de el o la paciente en un periodo de remisión. Posteriormente, para asegurar que no existen células tumorales, se trata con fármacos antineoplásticos. Una vez recogido todo el material, el o la menor se somete a quimioterapia y, en ocasiones, radioterapia por todo el cuerpo. Una vez finalizados los tratamientos, se introduce el material de la medula ósea de la misma manera que una transfusión.



Los niños y niñas tienen un elevado riesgo de infecciones, hemorragias y anemia hasta que las células trasplantadas puedan generar suficientes leucocitos, plaquetas y hematíes. Es una situación crítica los primeros treinta días después del trasplante. Para ello el o la menor debe permanecer aislado o aislada en una habitación especial durante este tiempo (AECC et al., 2006).

### **3.3. El papel de la familia en los cuidados**

Herrero, Navarro y Musitu (2011) afirman que en los últimos años la familia ha padecido una serie de transformaciones de gran importancia, que afectan no solo a aspectos demográficos, sino a las formas de organización familiar (aparición del divorcio, familias monoparentales, disminución del número de hijos e hijas, etc.). A pesar de la evolución del término, como afirma Reher (1996, citado en Herrero, Musitu y Navarro, 2007), todavía se reconocen en la familia rasgos con siglos de antigüedad.

Algunas de las transformaciones más relevantes que han sufrido las familias, han sido causadas por la globalización (con los cambios de roles de los y las miembros de la familia o el aumento de la productividad de trabajo), la incorporación de la mujer al mercado laboral (generando conflictos internos familiares, aunque ha sido un gran logro social), el desarrollo tecnológico (generando muchos avances a la vez q problemas internos como el distanciamiento entre padres y madres e hijos e hijas), etc. (Chávez, Macías, Mendoza y Veliz, 2013).

#### *3.3.1. Definición y tipos de familia*

La familia es el primer contexto en el que se lleva a cabo el desarrollo cognitivo, social y afectivo. Dentro de la misma se establecen las primeras relaciones sociales y cada persona empieza a desarrollar una imagen de sí misma y del mundo. Aunque su estructura ha ido cambiando en los últimos años, sigue siendo un referente importante para el ser humano (Herrero et al. 2007).

Es uno de los pilares fundamentales de cualquier ser humano, ya que gracias a este sistema nos desarrollamos como personas, sobre todo los primeros años de nuestra vida, y sin olvidar otros sistemas como la escuela o el entorno sociocultural.

Broderick (1993, citado en Herrero, Musitu y Navarro, 2007, pp.13-14) define la familia como:

Un sistema social abierto, dinámico, dirigido a metas y autorregulado. Además ciertas facetas lo diferencian de otros sistemas sociales. Cada sistema individual familiar está configurado por sus propias facetas estructurales particulares, las características psicobiológicas individuales y su posición sociocultural e histórica.

Chávez et al. (2013) afirman que la familia moderna no es un sistema único, ya que en la actualidad existen diferentes roles en la familia: madres que dirigen el hogar, padres que conviven con los y las hijas, hijos e hijas que viven solos y solas fuera del hogar familiar por que estudian fuera... En definitiva, la familia hoy en día puede ser muy variada, cumpliendo diferentes roles dentro del tejido social.

Ante esta variedad de formas familiares, que posteriormente aparecerán explicadas, Herrero et al. (2007) afirman que lograr una definición de familia aceptable es difícil cuanto mejor se conocen las diferentes variedades existentes. Por ello algunos y algunas autoras plantean que sería más correcto hablar de "las familias" y no "la familia". Si esto se llevaría a cabo podría suponer un estímulo y un apoyo para aceptar la diversidad, además de para no hacer distinciones y no sobrevalorar unas familias sobre otras.

Antes de comenzar a distinguir los tipos de familias existentes, cabe destacar que Herrero et al. (2007) señalan que hay que tener en cuenta que las diferencias demográficas, económicas y culturales reflejan la existencia de diferencias en el modo de formar y desarrollar una familia. Por ejemplo el papel de la mujer dentro de la familia va ser diferente en los países occidentales que en países con una esperanza de vida menor, debido a que en estos lugares su rol se basa en el cuidado de los y las hijas y el matrimonio.

En la actualidad las leyes de algunos países diferencian varias formas de organización familiar, que hace unos años eran impensables. Entra las que se encuentran (Chávez et al., 2013):

- Familias nucleares. Es la forma de familia básica que está compuesta por un esposo-padre, esposa-madre, y sus respectivos y respectivas descendientes. Siendo éstas y estos últimos hijos biológicos o adoptados por la familia.

- Familias extensas. Estas familias están compuestas por más de dos generaciones, teniendo vínculos de sangre entre todos y todas sus miembros. Un ejemplo de esta familia sería aquella compuesta por padres y madres, hijas e hijos solteros o casados, hijas e hijos políticos y nietos y nietas.
- Familias monoparentales. Según Herrero et al. (2007) son aquellas familias constituidas por un padre o una madre que no vive en pareja. Las razones son muy dispares, desde un divorcio (quedando la tutela sobre una o uno de ellos) hasta que una o uno de los dos no asume la responsabilidad de ser padre o madre.
- Familias reconstituidas. Se refiere a aquellas que, rotas después de un divorcio, el padre o la madre rehace su vida con un o una conyugue nuevo o nueva, y sus propios hijos e hijas, y los y las de la nueva pareja.
- Familias de madre soltera. Chávez et al. (2013) afirman que se da cuando la madre asume sola, desde el principio, la educación de sus hijos e hijas. Por lo general, suele ser la mujer quien asume este papel. Cabe destacar que hay diferencias, por ejemplo no es lo mismo ser madre soltera a una edad que a otra.
- Familias de padres y madres separados y separadas. Cuando los y las ascendientes no viven en un mismo espacio, pero si cumplen su rol ante sus hijos e hijas. No existe una relación de pareja entre ellos y ellas, pero si con los y las menores.
- Familias del mismo sexo. Se les puede llamar también familias homoparentales. Están formadas por dos personas del mismo sexo, y son progenitores o progenitoras de uno o una, o varios y varias hijas, ya sea por adopción, alquiler de vientre o inseminación artificial (en mujeres).
- Familias de hecho. Herrero et al. (2007) afirman que se trata de la convivencia de una pareja sin haber ningún vínculo legal del matrimonio. Es decir, parejas que viven juntas y llevan una vida como tal, pero sin que exista ningún documento legal que lo confirme. En ocasiones, este tipo de convivencia es una fase previa al matrimonio, aunque en otras no.

### *3.3.2. El papel de los cuidadores y cuidadoras en el desarrollo del cáncer infantil*

El papel de los cuidadores y cuidadoras en el desarrollo de la enfermedad es fundamental, y por ello todas las actuaciones de los mismos y mismas influyen directamente en el y la menor. Como afirma Pitillas (2014, p.6):

Los cuidadores del niño enfermo no son testigos indiferentes de la enfermedad de su hijo, sino que responden al diagnóstico de su hijo con emociones concretas. Los padres, en general, no están preparados para que uno de sus hijos desarrolle una enfermedad importante, y cuando esto llega, hay toda una serie de respuestas afectivas y de patrones de comunicación que pueden ponerse en juego en los padres y afectar al niño.

Según AECC, Fernández, Pascual, y Yélamos (2006) cuando a alguien se le diagnostica cáncer, las cosas cambian para toda la familia. Es un cambio enorme y afecta a todas las personas, aunque evidentemente a cada persona de una forma diferente, ya que todos y todas no somos iguales. Mientras que algunas personas se sienten defraudadas y enfadadas, otras se sienten tristes o nerviosas, otras angustiadas y otras puede incluso que se sientan culpables. En general, ninguna forma de reaccionar es mejor que otra, simplemente distinta.

Evidentemente los y las menores necesitan toda la atención y apoyo de su círculo más cercano, principalmente de los padres y madres. Esto se debe a los cambios tanto físicos como emocionales que experimentan durante el desarrollo de la enfermedad. Los padres y madres necesitan hacer frente a este proceso de la mejor forma posible (cada una diferente), para que sus actuaciones y emociones no afecten directamente a él o la menor negativamente, y en consecuencia al trascurso de su enfermedad.

Los padres y madres actúan como fuente de resiliencia, ya que la inmensa mayoría de ellos y ellas quieren lo mejor para sus hijos e hijas. Entendiendo la resiliencia como la capacidad que poseemos las personas para superar situaciones complicadas o traumáticas. Por lo general, la mayoría de las familias son una fuente de fortaleza, apoyo, y además todas ellas tienen el potencial suficiente para ser resilientes (Segado, 2011). Es importante desarrollar esta capacidad durante este proceso, pero sin olvidar que es imprescindible también no dejar de lado otros aspectos a nivel personal y familiar.

### 3.3.3. *Impacto psicosocial de la enfermedad en la familia*

Según la Comisión de Trabajadores Sociales de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (1999) el diagnóstico de cáncer en un hijo o hija provoca un shock en la familia, ya que la o el menor afectado y su familia se enfrentan a una diversa problemática (social, emocional, económica, laboral...). La familia y el entorno de él o la menor tienen que afrontar unas repercusiones bastante amplias, debido a los cambios y alteraciones que se van a producir durante todo el proceso.

A continuación aparecen algunas de las repercusiones a las que la familia tiene que hacer frente, en tres ámbitos diferentes: familiar, laboral y económico.

- **Ámbito familiar.** Todas y cada una de las actividades se centran en el o la menor con cáncer, favoreciendo una sobreprotección de los padres y madres que dificulta la posterior adaptación de los y las menores a la vida comunitaria. Asimismo en caso de tener hermanas y hermanos, pueden sentirse aislados, sin apoyo, y apartados por los padres y madres. Esto no es algo que produzca de manera voluntaria, pero puede afectar a las y los niños enfermos y a sus hermanos y hermanas. Todo ello favorece un retraimiento social de la familia.
- **Ámbito laboral.** El diagnóstico de cáncer en un hijo o hija obliga a uno de los padres a convertirse en el o la cuidadora principal durante el desarrollo del tratamiento. Éste tratamiento es agresivo y bastante largo, lo que impide continuar el trabajo habitual de él o la acompañante, obligando a recurrir a bajas y excedencias laborales, y en ocasiones incluso a abandonar el puesto de trabajo. Este distanciamiento del puesto de trabajo, perjudica lógicamente en la economía familiar.
- **Ámbito económico.** La disminución de los ingresos económicos familiares, comentado anteriormente, coincide con un aumento de los gastos. Alguno de estos gastos coinciden con:
  - Desplazamientos a otras Comunidades Autónomas para hospitalizaciones y revisiones médicas.
  - Alojamiento cuando se produce un desplazamiento a otra ciudad.

- Mantenimiento en alimentación y otros.
- Medicación en domicilio, o medicamentos específicos.
- Alimentación especial en algunos casos.

Asimismo Grau (2002), añade otras repercusiones o problemáticas a los que la familia tiene que hacer frente, cuando un o una menor es diagnosticada de cáncer:

- Repercusiones psicológicas. Las reacciones de cada familia ante el diagnóstico están influidas por varios factores: la personalidad de sus miembros, la experiencia de la familia en enfermedades, los sistemas de apoyo con los que cuenta, el curso de la enfermedad, etc. Algunos de los sentimientos más comunes son: negación de la realidad, ira hacia todo su entorno, culpabilidad, ansiedad, falta de control, y en ocasiones sentimientos de duelo anticipado. A continuación aparecen explicados algunos de estos sentimientos:

- Negación. Es muy común en los primeros momentos, muchos padres y madres buscan opciones médicas alternativas con el objetivo de conseguir otro diagnóstico, aislándose de esta forma de la realidad. Otros evolucionan de la incredulidad a la negación y por último a la aceptación.

- Ira. Es otra reacción común. En ocasiones va dirigida contra Dios o contra el personal sanitario. Si los padres y madres no gestionan adecuadamente este sentimiento, pueden llegar a tener problemas en sus relaciones interpersonales.

- Culpa. En ocasiones los padres y madres se sienten responsables de la enfermedad de su hijo o hija y a veces dudan de su capacidad para protegerle. Este sentimiento puede ocasionar sobreprotección de él o la menor, privándole de su libertad.

- Repercusiones sociales. El diagnóstico del cáncer lleva consigo las visitas al hospital y periodos de hospitalización. Ante esta situación los padres y madres tienen que organizar esta nueva situación: cuidado de otras personas de la familia, ausencias en el trabajo, y la imposibilidad de organizar su vida familiar,

---

social y profesional a corto plazo. Todo ello unido a un aislamiento social y las consecuencias que esto tiene.

- Hospitalización y visitas al hospital. El tratamiento del cáncer infantil conlleva la permanencia durante un periodo de tiempo en el hospital. Esto supone algunas dificultades para organizar viajes, buscar personas que cuiden del resto de hijos e hijas, etc.

- Aislamiento social. La enfermedad y los tratamientos suelen provocar que los padres y madres se alejen de la familia y de sus amistades. El aislamiento se intensificaría si éstos descubren que las personas que antes eran cercanas y trataban con ellos y ellas, ya no quieren hacerlo. En ocasiones los padres y madres se apoyan en otros y otras que están padeciendo lo mismo. Generalmente es una buena opción, aunque no siempre, ya que pueden ver sus vidas invadidas por la enfermedad de su hijo o hija.

- Repercusiones psicológicas y problemas conyugales. Algunos estudios realizados al respecto demuestran que un gran porcentaje de padres y madres tienen síntomas de ansiedad, depresión y trastornos psicológicos. En algunas familias, el hecho de tener a un hijo o hija enferma une al matrimonio y aumenta el apoyo y comprensión mutua. No obstante en otras parejas aumentan los conflictos, generalmente ocasionados por algunos motivos como:

- Carga desproporcionada del cuidado de él o la menor, en una de las partes de la pareja. Generando a veces separaciones y divorcios.

- Reacciones diferentes ante la enfermedad.

- Discrepancias en la forma de cuidar a él o la menor con cáncer.

- Dudas sobre si pueden seguir llevando una vida normal, incluso considerando en ocasiones que no tienen derecho a divertirse y desconectar.

- Asimismo, la trabajadora social de ADANO añade otro motivo más en los conflictos que se ocasionan en la pareja: el sexo. De este modo afirma:

Hay veces también que nos encontramos con problemas de pareja a nivel sexual. Muchas veces las mujeres están más centradas en el cuidado, y los hombres a lo mejor expresan su forma de intentar tener relaciones... Volvemos a lo mismo, distintas formas de expresar y vivir la enfermedad. Eso también hay que trabajarlo y cuidarlo porque sino sí que hay ocasiones en las que una situación de este tipo puede dinamitar una pareja.

Queda claro que el diagnóstico del cáncer en uno de los hijos o hijas es una prueba o reto importante para las parejas. El futuro es incierto ante esta noticia, y las parejas deben buscar la fortaleza y apoyo para hacer frente a esta situación. El diagnóstico de esta enfermedad, no es la causa principal para la separación o divorcio de algunas parejas, pero puede llegar a ocasionarlo. En otras ocasiones, aparece anteriormente explicado, el efecto es el contrario y les une más.

Ante la insuficiencia de recursos y de cobertura de determinadas necesidades de forma integral y sistemática por parte de la Administración Pública, se ve necesaria e imprescindible la actuación de la sociedad, creando un tejido social que sirva de base para la ayuda mutua y la solidaridad. Por ello la necesidad de la existencia de las asociaciones de padres y madres de niños y niñas con cáncer en todo el Estado, como un recurso necesario e importante para las familias con una o un menor diagnosticado de cáncer, así como para las niñas y niños enfermos (Comisión de Trabajadores Sociales de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 1999).

### **3.4. Trabajo Social sanitario**

#### *3.4.1. Antecedentes históricos*

Arce et al. (2011) afirman que para situarse en los comienzos del Trabajo Social, es necesario hacer referencia a la asistencia social, cuyo nacimiento se produce en el cambio del estado liberal al estado intervencionista. Dicho acontecimiento se origina



---

en un contexto de búsqueda de cambio social y el nacimiento de la política social como obligación y responsabilidad del Estado. En Inglaterra, algunos acontecimientos como: la crítica a las formas de ayuda a las personas con necesidad, las reivindicaciones o los movimientos obreros llevaron a paliar esta situación. Los servicios, públicos y privados, facilitaron la creación de ésta profesión.

Es imprescindible citar a Octavia Hill, como la principal protagonista del surgimiento de las Sociedades de Organización de la Caridad, en 1869, conocidas por sus siglas en ingles COS (Charity Organization Society). Estas sociedades consideraban a la persona la principal causante de su deterioro. Asimismo Mary Richmond fue la propulsora de las COS en Estados Unidos, contribuyendo al Trabajo Social como profesión (Arce et al., 2011).

Se considera necesario hablar de la historia del Trabajo Social sanitario, ya que está estrechamente relacionado con algunos acontecimientos significativos de la historia de la profesión (Ituarte, 2003), citados muy brevemente en los párrafos anteriores. La presencia de trabajadores y trabajadoras sociales en el ámbito de la salud en nuestro país es muy reciente, remontándose a la mitad del siglo pasado.

Según Ituarte (2003) desde los años cincuenta, aproximadamente, y durante muchos años la presencia de los y las trabajadoras sociales se situaba en hospitales, encargándose en la mayoría de los casos a tareas administrativas, y no tanto a las necesidades psicosociales de los y las pacientes. Casi al mismo tiempo se inició la presencia de los y las mismas en hospitales psiquiátricos. En ellos los y las trabajadoras sociales se dedicaban a labores burocráticas y además eran el punto de unión entre familiares y pacientes.

En los años ochenta, tras la muerte de Franco y los cambios sociales, económicos y políticos de la época, hubo mucha necesidad de cambio y renovación en todos los sectores de la vida. En el ámbito sanitario, se propicia la necesidad de una atención integral e integrada, teniendo como pilar básico la Atención Primaria, y centrando su atención en la comunidad, por equipos multidisciplinares. En esos equipos tenía que haber una o un trabajador social. La realidad fue muy diferente, ya que en la mayoría de los casos en vez de equipos multidisciplinares, fueron equipos de profesionales que apoyaban a los y las médicas.

Asimismo Ituarte (2003) afirma que en los últimos quince años, los y las trabajadoras sociales han ido asentándose en los servicios de salud, dejando un poco más de lado las tareas administrativas y burocráticas, y centrándose en los aspectos psicosociales de la enfermedad de él y la paciente, así como en la forma de vivirlo las personas más cercanas a los y las mismas. Sin olvidar en ningún momento los aspectos sociales y comunitarios.

#### *3.4.2. Trabajo Social sanitario*

En términos generales el Trabajo Social sanitario es un ejercicio profesional, diferente al de otros ámbitos de intervención, ya que se caracteriza por apoyar y ayudar a personas con dificultades sanitarias, así como a la familia y entorno más cercano de las mismas (Consejo General de Trabajo Social, 2016).

Según Colom (2011) los objetivos particulares de ésta práctica profesional son ayudar y apoyar a las personas con alguna enfermedad, o a su entorno más cercano, para que la enfermedad no genere necesidades o carencias en sus vidas. Y en caso de generarlas, apoyar y ayudar a las personas a cubrirlas. Además, otro objetivo se basa en apoyar a las comunidades a reforzarse para poder hacer frente a las personas que la integran, y están condicionadas por una enfermedad. Asimismo, el último de los objetivos es actuar en coordinación con los servicios médicos en la prevención comunitaria.

Cabe señalar, que los y las trabajadoras sociales sanitarias ayudan y apoyan en el diagnóstico social sanitario, y no de forma improvisada. Es decir, los procedimientos que se van a seguir están consensuados con el equipo multidisciplinar, buscando en todo momento lograr el bienestar de la persona y su entorno.

En resumidas cuentas, el Trabajo Social sanitario tiene como objetivo ayudar, apoyar y acompañar a las personas con alguna enfermedad, a su entorno más cercano y a la comunidad en la que se integran.

#### *3.4.3. Funciones del trabajador y trabajadora social en salud*

Arce et al. (2011) aseguran que las funciones del trabajador y trabajadora social sanitaria están directamente relacionadas con los objetivos psicosociales, para de este modo poder lograr un equilibrio de la atención integral, donde la población atendida sea valorada como tal en todas sus dimensiones, y no como unidades biológicas.

---

El Trabajo Social, en el ámbito sanitario, forma parte de los objetivos generales de la institución sanitaria. El o la profesional de la acción social se encarga de cubrir los aspectos psicosociales o sociales de la población. Algunas de las funciones que los y las trabajadoras sociales desempeñan en el ámbito sanitario, para cumplir los objetivos, son (Arce et al., 2011):

- Promoción. Se basa en la elaboración, realización y evaluación de programas divulgativos sobre aquellos aspectos que influyen en las desigualdades de acceso sanitario. Asimismo, se incluye la información sobre los derechos y deberes que toda la población tiene.
- Prevención: En otros se destaca el estudio de la incidencia de las enfermedades en la población, así como los valores y actitudes beneficiosas y perjudiciales para la salud. Además, otras las funciones a destacar es la orientación y fortalecimiento de la familia y la capacidad de sus componentes para asegurar la salud. La última de las funciones preventivas, hace referencia a la capacitación de auxiliares, voluntarios y voluntarias, y alumnos y alumnas de Trabajo Social para llevar a cabo acciones favorables a la supresión de la desigualdad.
- Recuperación. Junto con todo el equipo sanitario él y la Trabajadora Social deben atender y ayudar a la persona con los deterioros causados por la enfermedad. Sin olvidar, la importancia que tiene capacitar a la persona, y su familia y entorno para lograr la recuperación.

### **3.5. Marco normativo**

Una vez que se ha profundizado en el ámbito de intervención o marco teórico de este Trabajo Fin de Grado, se considera necesario explicar a continuación la parte legal o normativa de ésta propuesta de intervención. Para ello se comienza nombrando aquellas normativas más generales, terminando por las más específicas.

#### *A nivel internacional*

Se ve necesario comenzar destacando la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, donde por primera vez se establecen los derechos de todas las personas, sin tener en cuenta su sexo, origen o religión, y dando importancia al

Iker García Polanco

cumplimiento de los mismos. Por ello en el artículo 1 aparece: "Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros".

Tras ésta Declaración, se destaca igualmente la Declaración de los Derechos del Niño de 1959, donde se concretan los derechos de los niños y niñas, sin hacer distinción entre ellos y ellas. En el principio 1 se afirma que: "Estos derechos serán reconocidos a todos los niños sin excepción alguna ni distinción ni discriminación [...]". Además en el principio 4, se hace referencia a la salud de los mismos y mismas: "El niño debe gozar de los beneficios de la seguridad social. Tendrá derecho a crecer y desarrollarse en buena salud [...]". Asimismo el niño y niña tienen derecho a crecer al amparo y responsabilidad de sus padres y madres, en un ambiente adecuado para ello (Principio 6).

Por otro lado se considera oportuno destacar la existencia de la Carta Europea sobre los Derechos de los Niños Hospitalizados de 1986, la cual se encuentra en vigor en todos los países de la Unión Europea. Ésta recuerda el derecho de los niños y niñas, y la obligación de los padres y madres a acompañar a sus hijos e hijas durante el proceso de hospitalización. En el artículo 1 se afirma: "derecho del niño a estar acompañado de sus padres, o de la persona que los sustituya, el máximo tiempo posible, durante su presencia en el hospital [...]"

#### *A nivel nacional*

Se valorara hacer referencia a la Ley 14/1986 General de Sanidad, se promulgó y publicó con el objetivo de hacer efectivo el derecho a la protección sanitaria, a toda la población española. Derecho citado en el artículo 43 de la Constitución Española de 1978: "Se reconoce el derecho a la protección de la salud. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto". Es necesario hacer referencia a esta ley, debido al objeto del presente trabajo fin de grado. Las y los principales beneficiarios de esta normativa, son los

---

españoles y españoles, así como aquellas personas extranjeras con residencia en nuestro país, como queda reflejado en el artículo 1.2 de la misma.

#### *Nivel autonómico*

Se ve preciso destacar varias leyes y planes forales. En primer lugar el Plan de Salud de Navarra 2014-2020. El objetivo del mismo es ser el eje central de las políticas del Sistema Sanitario Navarro. Asimismo es importante tener en cuenta que éste plan es el instrumento principal de planificación en salud en un territorio. En él aparecen los objetivos a lograr y los programas necesarios para mejorar la calidad del Sistema. Uno de los programas de éste Plan, "Programa de Apoyo y Atención Psicosocial al Cáncer", tiene como objetivo: "reforzar el apoyo psicosocial en coordinación con las Asociaciones de Pacientes con especial atención a la población infantil y juvenil".

Por otro lado, se valora importante citar la Ley Foral 15/2006 de Servicios Sociales. Dicha ley tiene como objetivo conseguir el bienestar social de toda la población navarra a los servicios sociales, así como que los servicios ofertados garanticen autonomía, dignidad y calidad de vida a la población. Cabe destacar que ésta ley establece por primera vez la Cartera de Servicios Sociales en el artículo 19 afirmando que: "determinará el conjunto de prestaciones del sistema público de servicios sociales cuyo ámbito de aplicación se extienda a todo el territorio de la Comunidad Foral de Navarra". Asimismo, la Ley Foral de Servicios Sociales establece una serie de principios en el sistema de servicios sociales, algunos de los cuales son: universalidad, responsabilidad pública, igualdad, normalización, coordinación y cooperación interadministrativa, etc.

Por último, la Cartera de Servicios Sociales de Navarra, citada anteriormente, es de ámbito general y está compuesta por las prestaciones establecidas para toda la ciudadanía navarra, sin tener en cuenta el municipio de residencia, con el objeto de mejorar la calidad de vida de la ciudadanía de la Comunidad Foral. Está compuesta por 140 prestaciones (90 garantizadas y 50 no garantizadas). Dicha cartera está dividida por diferentes ámbitos de población: atención primaria, dependencia, personas mayores, discapacidad, salud mental, exclusión social o riesgo de estarlo, menores y víctimas de la violencia de género.

En lo que procede a este trabajo fin de grado, se destaca el "Servicio de acogida, orientación, asesoramiento, valoración y diagnóstico social y/o socioeducativo, y de prevención y promoción social" en el Programa de Infancia y Familia, situado en el Atención Primaria de Servicios Sociales. El objetivo del mismo es detectar las necesidades sociales de las personas, sin olvidar sus capacidades, potencialidades o prioridades. Las personas beneficiarias de esta prestación garantizada son los y las menores y las unidades familiares con menores a su cargo.

## **4. PROYECTO DE INTERVENCIÓN**

### **4.1. Presentación del proyecto**

Este proyecto de intervención consiste en la puesta en marcha de dos fines de semana de ocio dirigidos a padres, madres, hijos e hijas que en la actualidad se encuentran en tratamiento por cáncer infantil en Navarra, así como a hermanos y hermanas menores de edad, en el caso de que los tengan.

Esta propuesta de intervención se va denominar: "Disfruto, disfrutamos". La razón de esta denominación se debe a que tanto los padres y madres, como los niños y niñas deben divertirse a pesar de la situación que están viviendo, y no olvidarse de la importancia que tiene el ocio en la vida de cualquier persona.

"Disfruto, disfrutamos" va estar dirigido y ubicado en ADANO (Asociación de ayuda a niños con cáncer de Navarra), ya que es una asociación que lleva más de 20 años trabajando por mejorar el bienestar y la calidad de vida de niños y niñas con cáncer y sus familias, y por ello se valora que dicha intervención tiene que encontrarse integrada en ésta organización. ADANO cuenta con varios programas, y este proyecto de intervención se va encontrar ubicado en el Programa de Ocio y Tiempo Libre.

Se considera importante señalar, que dicho proyecto va contar con la presencia de varios y varias profesionales, a las cuales se hace referencia posteriormente. Además van a formar parte del mismo algunas personas voluntarias de la asociación.

## 4.2. Fundamentación

A continuación, se va hacer hincapié en la justificación de la creación de este proyecto. Es decir, se va explicar detalladamente los motivos por los cuales se valora necesario realizar esta intervención con este colectivo en Navarra.

### 4.2.1. *¿Por qué unos fines de semana de ocio para familias con cáncer infantil?*

El cáncer infantil o pediátrico es una enfermedad incluida en el grupo de "enfermedades raras", debido al bajo índice de población al que afecta. No obstante, es la segunda causa de muerte infantil, tras los accidentes de tráfico e intoxicaciones. En Navarra por ejemplo, se diagnostican aproximadamente al año entre 16 y 18 casos, los cuales son atendidos mayoritariamente por ADANO. En relación con esto, la trabajadora social de la asociación comenta que: "desde el momento del diagnóstico atendemos prácticamente al 100% de los casos que se dan en Navarra". Esto se debe a que el equipo médico del Complejo Hospitalario de Navarra (CHN) les presenta como un recurso a su disposición, y los padres y madres tienen contacto con la asociación desde los primeros momentos. Los casos diagnosticados en la Clínica Universitaria, que son una minoría, de una u otra forma también les llegan y son atendidos igualmente.

Se considera oportuno señalar que la imagen que socialmente se tiene de ésta enfermedad es negativa. Ésta imagen se atribuye principalmente al cáncer en personas adultas, ya que el que se da en la edad pediátrica prácticamente no se conoce. La realidad es que la mayor parte de los niños y niñas diagnosticados de cáncer, superan la enfermedad, llegando a alcanzar hasta el 80% del total de casos. Es decir, a nivel general una quinta parte de los diagnosticados y diagnosticadas no superan la enfermedad, un índice considerablemente bajo.

Con esta enfermedad los y las menores son sometidos a una serie de tratamientos, explicados en páginas anteriores, que conllevan a diversos cambios a nivel físico, psicológico y emocional. Estos tratamientos, en ocasiones, generan algunos efectos secundarios molestos e incómodos.

Igualmente, según el tipo de diagnóstico que tenga el o la menor, la estancia en el CHN suele ser larga. En ocasiones, según el ciclo en el que se encuentre el tratamiento pueden llegar a pasar meses allí hospitalizados y hospitalizadas. Todo ello conlleva una



serie de consecuencias en todos los aspectos de la vida de él y la menor, que también hay que tener en cuenta. Desde un asilamiento absoluto de su colegio y compañeros y compañeras de clase, el pasar pocos momentos en su hogar, o incluso, en ocasiones, ver poco a sus hermanos y hermanas en el caso de que tengan.

Sí que es cierto que actualmente se intentan cubrir dichas carencias con una serie de recursos a disposición de los y las menores enfermas, como por ejemplo el Aula Hospitalaria, en la cual se realiza un apoyo escolar con el niño y niña, para que no dejen de lado sus estudios. Además, desde ADANO entre semana se facilita un recurso formado por un grupo de voluntarios y voluntarias, que acuden tres horas por la mañana y tres horas por la tardes al Hospital. La labor de estas personas voluntarias es amenizar la estancia de los y las menores en el hospital, ya sea por tratamiento o hospitalización, haciendo diferentes actividades: juegos, manualidades, lectura...

Las y los niños son los protagonistas, por desgracia, de esta enfermedad, aunque no se puede dejar de lado a las personas cuidadoras que les acompañan durante todo este largo proceso. Este acompañamiento llega hasta tal punto, que se convierten generalmente en un reflejo del estado de ánimo de los y las menores. De este modo lo afirma la trabajadora social de ADANO: "Si el niño está bien físicamente, si el niño ese día lo tiene bueno, esta que se ríe y está bien, el cuidador o cuidadora esta genial. Que el niño esta bajito... El cuidador o cuidadora es un reflejo". Asimismo, una cuidadora y madre comenta igualmente que: "Si tu hija está un poco bien, tu estas un poco bien. En el momento en el que tu hija está un poco peor, tu estas mucho peor. Entonces vives a la par".

Las personas cuidadoras de estos y estas menores enfermas, por lo general suelen ser sus padres y madres. No obstante, la trabajadora social de ADANO afirma que: "La mayor parte de los cuidadores principales son mujeres. A pesar de todos los avances que ha habido, cuando aparece una situación de este tipo la mujer toma las riendas como madre y cuidadora principal". Además comenta que cada vez más son ambos padres y madres los que se convierten en cuidadores y cuidadoras principales: "Hemos tenido padres que han llevado la situación muy equiparadamente a las madres. Es decir, han metido muchísimas horas la madre y el padre por igual. Esto último empieza a ser muy habitual". Existen pocos casos, en los que los padres se conviertan en

cuidadores principales, y cuando esto ocurre se debe a una razón únicamente, así lo comenta la misma profesional de ADANO: "Hemos tenido casos de padres que han estado como cuidadores principales, pues porque las madres a lo mejor tenían bebés, y tenían que estar cuidando del bebé en casa. Aunque volvemos a que vuelven a ser cuidadoras".

El diagnóstico de una enfermedad de estas características en sus hijos e hijas, supone una reorganización familiar a todos los niveles, así como un cambio de roles entre sus miembros. Las largas horas en el hospital, los tratamientos, los efectos secundarios, las diversas pruebas y el estado de sus hijos e hijas, pasan factura en sus padres y madres, pero son las y los grandes olvidados en todo este proceso. Así lo afirma la trabajadora social de la entidad: "Un diagnóstico de cáncer te supone una crisis en todos los aspectos. Al final es un cambio, entonces crisis es igual a cambio. Luego ya va depender de la familia". Por ello, se valora imprescindible centrar esta intervención en los y las menores enfermas, pero principalmente en las personas cuidadoras (padres y madres), debido a que es igual de necesario e importante cuidar a la persona enferma, como cuidar a la persona que cuida.

Estas personas suelen tener una serie de carencias o necesidades durante todo el proceso de la enfermedad, a diferentes niveles: familiar, conyugal, psicológico económico-laboral... Y una de las más olvidadas, que suele quedar en último lugar, es el ocio. Es un aspecto sin ninguna importancia para ellas y ellos, y por ello se valora que este proyecto vaya encaminado a ello, así lo afirma una de las madres cuidadoras entrevistadas, tras ser preguntada sobre si le dedicaba tiempo al ocio: "No. Nada, cero. Como no estabas a eso tampoco... Yo me dedicaba a mi hija que estaba enferma y, cuando tenía algún rato, lo dedicaba a mis hijos que los tenía "abandonados". De este mismo modo lo afirma también la profesional de ADANO: " Se centran tanto en la enfermedad, que el pensar en actividades placenteras o de ocio, es como que queda relegado a un ultimísimo plano".

Desde ADANO, se llevan a cabo diferentes programas, gracias a las profesionales y el voluntariado, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de estos y estas menores, así como de su familia. Por todo lo comentado anteriormente, se valora importante y necesario, impulsar un nuevo proyecto de intervención dirigido a padres y madres

principalmente, aunque sin olvidar a los niños y niñas, y hermanos y hermanas menores de edad. Dicho proyecto va formar parte del Programa de Ocio y Tiempo Libre de la entidad.

El proyecto "Disfruto, disfrutamos" se va basar en la realización de dos fines de semana anuales, donde el disfrute del ocio sea lo primordial, como ámbito olvidado en la vida de las personas cuidadoras. En éstos fines de semana, se habilitaran espacios y actividades separadas, dirigidas por profesionales, voluntarios y voluntarias. No obstante, se ve oportuno señalar que se habilitaran además actividades o dinámicas conjuntas entre ambos grupos (padres/madres, niños y niñas enfermas, y hermanos y hermanas), para que de este modo puedan compartir una experiencia conjunta de disfrute, placer y desconexión de la enfermedad.

#### 4.2.2. Análisis de la situación

En la Comunidad Foral de Navarra el único recurso o asociación que interviene con menores con cáncer y sus familias es ADANO (Asociación de ayuda a niños con cáncer de Navarra), junto con el CHN (Complejo Hospitalario de Navarra). Además forma parte de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, teniendo como objetivo mejorar la calidad de vida de los niños y niñas (hasta los 17 años) y sus familias.

A continuación se presentan en la Tabla 1, una serie de datos que hacen referencia a los y las menores afectados y afectadas por cáncer en la Comunidad Foral de Navarra, en el periodo de tiempo 1995-2014.

**Tabla 1.** Cáncer infantil en Navarra en el periodo 1995-2014

<b>Año</b>	<b>Casos nuevos</b>	<b>Recaídas</b>	<b>Fallecimientos</b>
<b>1995</b>	12	12	7
<b>1996</b>	4	0	4
<b>1997</b>	14	2	4
<b>1998</b>	12	2	2
<b>1999</b>	6	4	7
<b>2000</b>	12	3	5

<b>2001</b>	8	3	4
<b>2002</b>	19	5	6
<b>2003</b>	13	1	4
<b>2004</b>	7	3	3
<b>2005</b>	13	1	2
<b>2006</b>	14	3	5
<b>2007</b>	17	4	2
<b>2008</b>	19	4	5
<b>2009</b>	21	5	4
<b>2010</b>	22	1	4
<b>2011</b>	17	5	4
<b>2012</b>	15	6	3
<b>2013</b>	13	1	6
<b>2014</b>	16	4	1

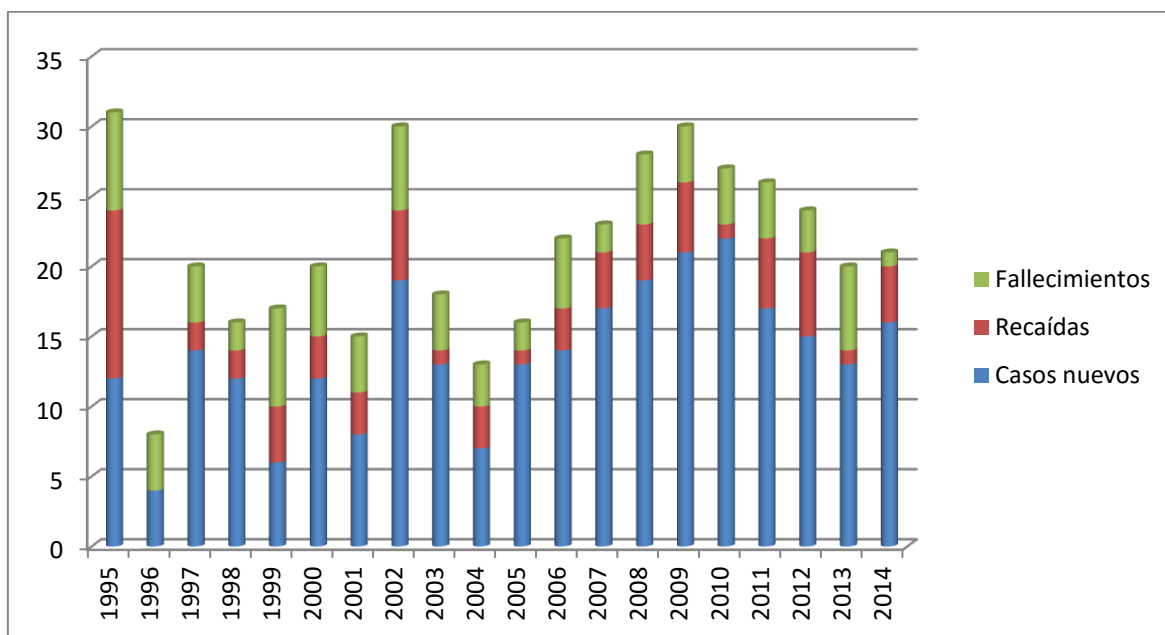
**Fuente:** Elaboración propia a partir de datos facilitados por ADANO.

En la tabla podemos observar que las cifras van variando según los años. Por un lado, respecto número de diagnósticos anuales se puede afirmar que en el año 1996 únicamente hubo 4 nuevos casos en toda la Comunidad Foral. Contrastando este dato, en el año 2010 el número de casos nuevos alcanzó los 22. Una diferencia significativa, en estos años, que no se debe a ningún factor en concreto.

Por otro lado, el año con mayores recaídas lo situamos en el año 1995, con 12. Un dato bastante alto, en comparación al resto de años que aparecen representados. Asimismo, un año después, en 1996, no hubo ninguna recaída entre los y las menores enfermos y enfermas de cáncer.

En cuanto al número de fallecidos y fallecidas, los datos son menos variables. El año con mayor número fue 1995, con siete fallecimientos. Mientras que el año con menos fue el 2014, únicamente con un o una menor fallecida.

Para facilitar la comprensión de la Tabla 1, planteada anteriormente, a continuación aparecen representados los datos en el Gráfico 2.

**Gráfico 2.** Datos cáncer infantil en Navarra en el periodo 1995-2014.

**Fuente:** Elaboración propia a partir de los datos facilitados por ADANO.

Igualmente Echavarren (2016) afirma que la incidencia del cáncer infantil en Navarra es muy baja. Cada año, aproximadamente, se diagnostican entre 16 y 18 nuevos casos en niños, niñas y adolescentes. Esta baja incidencia supone un porcentaje de 15 entre 100.000.

Más de la mitad de los y las niñas afectadas (7 de cada 10) sufren leucemia linfoblástica aguda (sangre) o tumores del sistema nervioso central (generalmente cerebrales). Siguiéndoles los linfomas (ganglios linfáticos) y los tumores renales (siendo los de mejor pronóstico, con una curación del 90%).

Desde hace varios años y debido a los avances científicos, 8 de cada 10 menores con cáncer se curan tras recibir el tratamiento. El porcentaje de curación aumenta hasta un 90% en el caso de los tumores renales (riñón) y en algunos tipos de leucemia. La pediatra oncológica del Complejo Hospitalario de Navarra (CHN) María Sagaseta de Ilúrdoz (2016, citada en Echavarren 2016, p.4) reconoce que cuanto más pequeños y pequeñas son los y las niñas mejor toleran el tratamiento de la quimioterapia: "La náuseas y los vómitos se controlan bastante bien con medicación". Además la pediatra afirma que los y las menores toleran bien la pérdida del pelo: "Enseguida se ponen un Iker García Polanco

gorro o un pañuelo". El problema aparece, cuando se produce una recaída al tiempo de curación: "En ese caso, el pronóstico se empobrece mucho. Aunque hay muchos ensayos clínicos y nuevos fármacos".

Como se ha podido observar, el cáncer infantil es una realidad que afecta a un índice bajo de la población, pero no por ello se tiene que dejar de atender, debido a todo lo que el mismo conlleva a todos los niveles.

Desde la Administración Pública la intervención que se realiza es generalmente sanitaria. Es decir, en este caso, el Sistema Navarro de Salud se centra en la enfermedad como algo puramente físico, dejando de lado otros aspectos igual de importantes. La labor que realizan es excepcional, en lo que se refiere al ámbito sanitario, pero no se abarcan de igual manera los aspectos psicosociales de la enfermedad. Una de las madres cuidadoras, recuerda de este modo el momento del diagnóstico de la enfermedad de su hija: "De repente te ves con toda esa información, y no puedes pensar. Es imposible tanta información de golpe, y encima tan dura. Ese es el trato que te da el Hospital... Luego llega ADANO y te recoge".

El Trabajo Social sanitario es uno de los ámbitos de intervención de ésta profesión, aunque la realidad es que no se cubre todo lo que debería, principalmente por la falta de recursos humanos para ello. Además se valora señalar que es un ámbito de intervención reciente en el Trabajo Social y todavía queda trabajo por realizar.

El Complejo Hospitalario de Navarra, cuenta con un equipo de profesionales de la acción social, destinados y destinadas a abarcar las carencias psicosociales de la población atendida en el mismo, resultando en ocasiones insuficiente. Asimismo, no existe un equipo de psicólogos que atienda a la población hospitalizada por el diagnóstico que sea, así lo afirma la trabajadora social de ADANO: " En el Hospital por ejemplo sí que existe un equipo de trabajadores sociales, y no existen psicólogos por ejemplo".

Ante la insuficiencia de recursos destinados a la intervención psicosocial con menores enfermos y enfermas de cáncer y sus familias, se creó ADANO en Navarra. Gracias al apoyo e implicación del Oncólogo-Pediatra Dr. Javier Molina del Hospital Virgen del Camino.

#### 4.2.3. Ubicación

Como se ha señalado en la presentación de ésta propuesta de intervención, este proyecto va formar parte del Programa de Ocio y Tiempo Libre de ADANO, por ello se valora que es necesario realizar una descripción ésta asociación.

Asimismo, se considera oportuno señalar que toda la información que se va presentar a continuación, ha sido obtenida de la Memoria General de ADANO (2014), así como de "Trabajando juntos" Metodología de cooperación entre ADANO y el CHN en la atención a niños y niñas con enfermedades oncológicas (2014).

- Breve descripción del centro

ADANO es la Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los y las niñas diagnosticadas de cáncer y sus familias. Concretamente se dirige a niñas y niños de 0 a 17 años afectados por cáncer y así como a sus familias. Atiende mayoritariamente a menores de la Comunidad Foral, aunque también atiende a los y las de otras Comunidades Autónomas, cuando son trasladados y trasladadas aquí para algún tratamiento específico.

Es una institución privada sin ánimo de lucro pero a pesar de esto, debe atenerse a diferentes normativas públicas.

La asociación está situada en el barrio de Mendabaldea de Pamplona, su localización es adecuada ya que se encuentra a pocos metros de la zona hospitalaria (Complejo Hospitalario de Navarra y Clínica Universitaria) de la ciudad, facilitando a las familias un lugar cercano donde poder acudir.

ADANO forma parte de la Federación Española de Padres de niños con cáncer, compuesta por 18 asociaciones situadas en diferentes provincias de España.

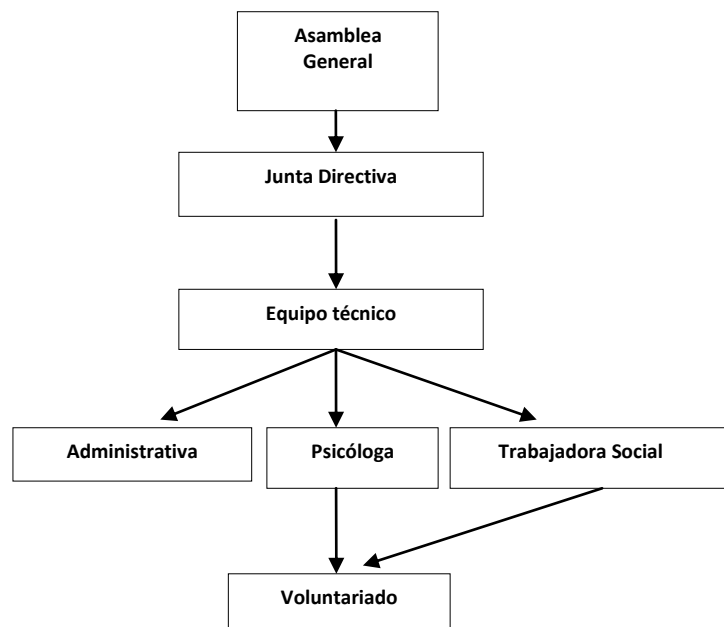
- Marco organizativo

La Asamblea General está integrada por todos los socios y socias de ADANO. Anualmente esta Asamblea General, por medio de una reunión y una votación, elige a la Junta Directiva que les va a representar.

La Junta Directiva de ADANO está formada por una presidenta, una vicepresidenta, tres vocales, una tesorera y una secretaria

La presidenta se encarga de representar a la asociación, realizar firmas, hablar con otras asociaciones o entidades... Por otro lado, la secretaria se encarga de redactar las actas, y la tesorera de llevar a día la situación financiera. La Junta directiva realiza reuniones periódicamente para coordinarse con la Federación, deliberar, organizar, promover recursos, actos, actividades... y todo lo que de ello deriva.

A continuación se presenta la Figura 1, donde queda reflejado el marco organizativo de la asociación.



**Figura 1.** Organigrama de ADANO.

**Fuente:** Elaboración propia a partir de datos facilitados por ADANO.

- Población atendida

La característica que tiene en común el sector de población al que se dirige la Asociación es el cáncer en la infancia y adolescencia. Además cabe señalar que ADANO ha atendido a lo largo de su historia a un total de 369 familias, de ellas 357



---

siguen residiendo en Navarra. Así mismo cuenta aproximadamente con 1300 socios y socias.

- **Objetivos**

A continuación se señalan tanto el objetivo general, como los objetivos específicos de la asociación.

Objetivo general: Mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con procesos oncológicos y de sus familias mediante una atención integral.

Objetivos específicos:

- Minimizar el impacto emocional de la enfermedad oncológica en el niño o niña y su familia.
- Informar y colaborar para que las necesidades socio-económicas técnicas, y laborales, tanto del o la paciente como de la persona cuidadora sean atendidas desde los distintos agentes.
- Favorecer el desarrollo intelectual de la población infantil afectada mediante la adopción de medidas de apoyo escolar.
- Fomentar las campañas de sensibilización a profesionales de la salud y ciudadanía en general hacia las enfermedades oncológicas infantiles, contribuir a generar visibilidad y aumentar su reconocimiento.
- Potenciar el apoyo al asociacionismo y voluntariado.

- **Equipo de profesionales**

Actualmente las profesionales que intervienen son la trabajadora social, la psicóloga y la administrativa. Todas ellas con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los y las niñas, así como la de sus familias, para poder llevar lo mejor posible la enfermedad del cáncer, y las consecuencias que la enfermedad puede llegar a tener en los y las menores.

- **Programas**

ADANO cuenta con una serie de programas, todos ellos destinados a cumplir el objetivo de mejorar la calidad de vida de los y las niñas, y sus familias. A

continuación aparecen señalados cada uno de éstos programas, seguidos del objetivo que tiene cada uno de ellos.

- Programa de apoyo psicosocial y económico a niños afectados de cáncer y sus familias: Mejorar la calidad de vida de estos niños y sus familias, tratando su enfermedad sin descuidar la problemática psicosocial que conlleva.
- Programa de voluntariado: Promover el voluntariado con niños oncológicos.
- Programa de información, divulgación y sensibilización: informar a la sociedad de la existencia del cáncer infantil, así enviar un mensaje de esperanza para transformar la idea de cáncer como sinónimo de muerte.
- Programa de ocio y tiempo libre: favorecer la integración social de las familias afectadas y recuperar hábitos de ocio, en ocasiones perdidos tras el diagnóstico.

#### *4.2.4. Población beneficiaria del proyecto*

La población beneficiaria del proyecto "Disfruto, disfrutamos" que va formar parte del Programa de Ocio y Tiempo Libre de ADANO, van a ser todas las familias de niños y niñas enfermas de cáncer, que se encuentran en tratamiento por esta enfermedad en Navarra, y quieran formar parte del mismo. Cabe señalar que podrán beneficiarse del proyecto, tanto las familias que estén padeciendo ésta enfermedad en la actualidad, como aquellas que hasta la puesta en marcha de estos fines de semana puedan llegar a padecerla.

El proyecto, como se ha comentado varias veces, está destinado a los cuidadores y cuidadoras principales de niños y niñas enfermas de cáncer. No obstante, se considera oportuno que tanto los y las menores enfermos y enfermas, como los hermanos y hermanas, menores de edad también, se beneficien del mismo. Creando de esta forma unos fines de semana familiares de ocio, en un entorno diferente al hospitalario.

En la actualidad están siendo atendidos y atendidas 20 menores y sus respectivas familias, por diferentes tipos de cáncer, desde ADANO y el Complejo Hospitalario de Navarra simultáneamente. La atención se realiza por separado, aunque en ocasiones se llevan a cabo reuniones de seguimiento sobre los niños y niñas, y el trascurso de su enfermedad, así como diferentes coordinaciones puntuales.

A continuación se presenta la Tabla 2, donde aparecen reflejados diferentes datos sobre los y las menores, que actualmente están siendo atendidos y atendidas.

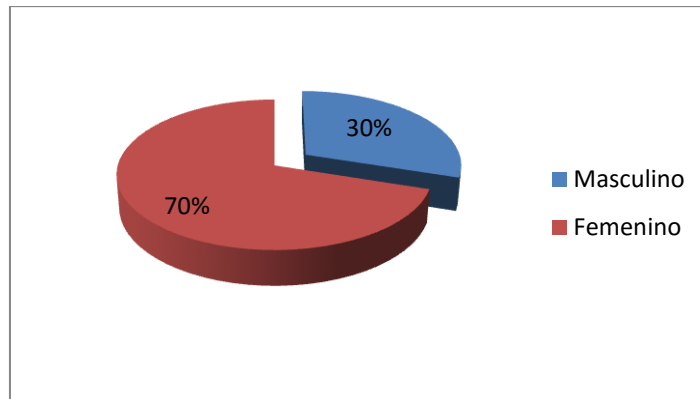
**Tabla 2.** Datos sobre los y las menores atendidas en la actualidad

Menor	Sexo	Edad
Menor 1	Femenino	2 años
Menor 2	Femenino	3 años
Menor 3	Masculino	3 años
Menor 4	Femenino	3 años
Menor 5	Femenino	3 años
Menor 6	Masculino	4 años
Menor 7	Femenino	5 años
Menor 8	Femenino	6 años
Menor 9	Masculino	7 años
Menor 10	Femenino	7 años
Menor11	Masculino	7 años
Menor 12	Femenino	8 años
Menor 13	Femenino	8 años
Menor 14	Femenino	9 años
Menor 15	Femenino	11 años
Menor 16	Femenino	12 años
Menor 17	Masculino	14 años
Menor 18	Femenino	15 años
Menor 19	Masculino	15 años
Menor 20	Masculino	16 años

**Fuente:** Elaboración propia a partir de datos facilitados por ADANO

De los 20 niños y niñas que actualmente están siendo atendidos y atendidas por ADANO, 14 son niñas y 6 niños. Suponiendo un 70% niñas y un 30% niños. De este modo queda reflejado en el Gráfico 3.

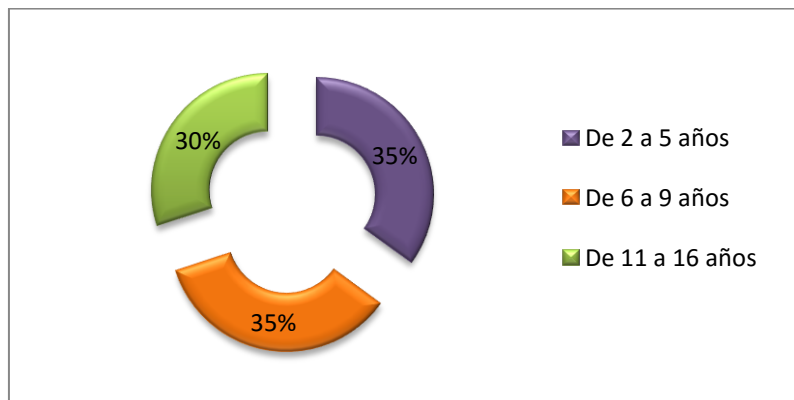
**Gráfico 3.** Distribución por sexo de los y las menores atendidas en la actualidad



**Fuente:** Elaboración propia

A continuación se presenta el Gráfico 4, donde aparecen reflejadas las edades de los y las menores enfermas, aspecto que se debe tener en cuenta para las actividades a realizar con ellos y ellas. De este modo la distribución quedaría de tal forma:

**Gráfico 4.** Distribución por edades de los y las menores atendidas en la actualidad



**Fuente:** Elaboración propia

Se puede observar que el grupo de menores enfermos y enfermas por cáncer es homogéneo, en lo que se refiere a las franjas de edad por las que se ha optado dividirlo. Como aparece reflejado en Gráfico 3, el grupo de menor edad supone un 35% (7 niños y niñas), el grupo de edad entre 6 y 9 años representa el 35% del total también, y el grupo de menores con mayor edad supone un 30% del total (6 menores).

Se valora oportuno señalar que no aparecen reflejadas las edades de los hermanos y hermanas, debido a que en ADANO no tienen conocimiento de este dato.

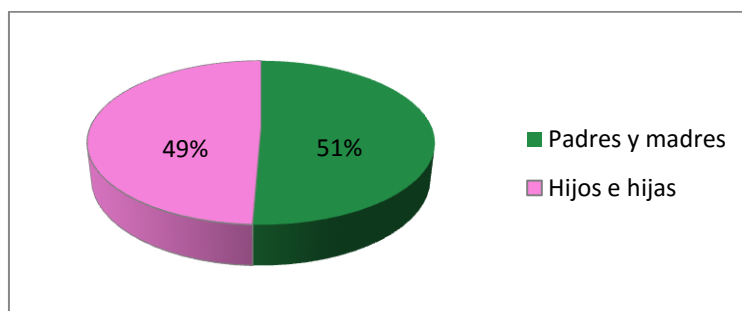
En relación a los datos planteados en la Tabla 2, se presenta la Tabla 3, en la cual aparece reflejado el total de posibles participantes, distribuidos en niños y niñas enfermas, padres y madres, así como hermanos y hermanas. No se debe olvidar que en aquellos casos en los que no aparecen reflejados los hermanos y hermanas, es debido a que no tienen, o por el contrario son mayores de edad.

**Tabla 3.** Aproximación al número de participantes del proyecto

Menor	Padres/Madres	Hermanos/hermanas	Total
Menor 1	2	3	6
Menor 2	2	1	4
Menor 3	2	1	4
Menor 4	2	1	4
Menor 5	2	1	4
Menor 6	2	1	4
Menor 7	2	1	4
Menor 8	2	1	4
Menor 9	2	1	4
Menor 10	2	1	4
Menor 11	2		3
Menor 12	1		2
Menor 13	2	2	5
Menor 14	2	1	4
Menor 15	2		3
Menor 16	2	1	4
Menor 17	2		3
Menor 18	2	1	4
Menor 19	2	1	4
Menor 20	2		3
			<b>77</b>

**Fuente:** Elaboración propia a partir de datos facilitados por ADANO

En el Gráfico 5, que a continuación se presenta, queda reflejada la distribución por edades del total de los y las posibles participantes. Es decir, aparecen presentado tanto el grupo de padres y madres, así como el de hijos e hijas, siendo éste último grupo niños y niñas con cáncer, como hermanos y hermanas.

**Gráfico 5.** Distribución por edades del total de posibles participantes

**Fuente:** Elaboración propia

De este modo se puede observar que el 51% del total de participantes serían los padres y madres (39 personas), mientras que el 49% restante serían los y las niñas enfermas, así como sus hermanos y hermanas, menores de edad (38 personas).

Se considera oportuno hacer hincapié, que todos los datos planteados anteriormente, son una aproximación a los y las participantes, ya que hasta el momento en el que se realicen los fines de semana pueden darse nuevos casos, remisiones, recaídas, etc.

### 4.3 Objetivos del proyecto

A continuación aparecen presentados los diferentes objetivos que se quieren lograr con dicha propuesta de intervención. Cabe destacar, que como se ha comentado anteriormente, el ocio en familias con una enfermedad de cáncer en sus hijos e hijas, es un ámbito totalmente abandonado, por lo cual se valora necesario la creación de "Disfruto, disfrutamos".

Antes de comenzar a enumerar los objetivos de este proyecto, se precisa señalar que todos ellos formarían parte del objetivo general de ADANO que es: mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con procesos oncológicos y de sus familias mediante una atención integral. Por todo ello se plantean los siguientes objetivos:

### Objetivo General

- Crear un espacio de ocio entre padres, madres, hijos e hijas que en la actualidad estén padeciendo la enfermedad del cáncer infantil en Navarra.

### Objetivos Específicos

- Favorecer el disfrute de un fin de semana de ocio y tiempo libre, fuera del contexto hospitalario.
- Generar nuevas relaciones entre los y las participantes de este proyecto, y fortalecer las relaciones existentes anteriormente.

### Objetivo General

- Recuperar los hábitos de ocio, como espacios necesarios para la desconexión de la enfermedad.

### Objetivos Específicos

- Otorgar la importancia que merece el ocio durante el fin de semana, como un ámbito más de nuestras vidas, y tan olvidado en estos casos.
- Proporcionar técnicas y herramientas de ocio.
- Evitar el posible aislamiento social de las familias con un niño o niña enferma de cáncer.

## **4.4. Actividades**

A continuación se van a presentar todas las actividades a realizar, tanto previamente como durante los fines de semana, para lograr los objetivos planteados anteriormente en esta propuesta de intervención.

### *4.4.1. Información del proyecto y selección del voluntariado*

Para una buena ejecución de este proyecto se considera necesario en primer lugar informar al voluntariado de la asociación sobre lo que respecta a él. Todo ello desde el Programa de Voluntariado, dirigido por la psicóloga. Con un margen de tiempo de tres meses a la ejecución de los fines de semana, para una mejor organización del voluntariado. Serán ellos y ellas mismas las que se encarguen de llevar a cabo las diferentes actividades de ocio con los y las menores, durante ambos fines de semana, Iker García Polanco

junto con dos profesionales de la Animación Sociocultural, y la trabajadora social de la asociación. Se considera que se necesitarán cuatro personas voluntarias para cada fin de semana.

Una vez que se ha informado, se les explicará la necesidad de que colaboren con el mismo, como se suele hacer en las diferentes actividades que se llevan a cabo en la asociación. Sin olvidar que son dos fines de semana diferenciados en el tiempo, y que no es necesario que acudan a los dos.

Posteriormente a las acciones planteadas, se distribuirán a las personas voluntarias que quieran formar parte de los mismos, en función de su disponibilidad. En caso de que se apunten mas voluntarios y voluntarias de las que hacen falta, se tendrá una reunión con ellos y ellas, donde se llegue a un consenso de quienes van a participar y quiénes no. Sin olvidar que como mucho harían falta ocho personas.

#### *4.4.2. Selección de los y/o las profesionales*

Al mismo tiempo, el equipo de profesionales de ADANO (psicóloga, trabajadora social y administrativa) llevará a cabo una búsqueda de dos profesionales de la Animación Sociocultural, realizando un proceso de selección.

Estas personas serán contratadas para los dos fines de semana anuales que se van a realizar. Uno o una de ellas se encargará de llevar a cabo las dinámicas con los padres y madres junto a la Trabajadora Social de ADANO. Mientras que el otro u otra estará de responsable y dinamizadora de las actividades con los y las menores de edad, junto al voluntariado.

#### *4.4.3. Sesiones formativas e informativas*

En primer lugar, la trabajadora social y la psicóloga de la asociación realizaran unas reuniones con las personas que van a llevar a cabo el proyecto. Por un lado con los y las voluntarias que van a participar, y por otro lado con los y/o las animadoras socioculturales.

En dichas sesiones informativas o reuniones se les trasmitirá toda la información necesaria para poder ejecutar su labor. A las personas voluntarias se les explicara cual va ser la dinámica a seguir durante el fin de semana, el horario, los y las niñas con las



que van a contar, las actividades planeadas, y las funciones a realizar. Además se les informará de que las actividades no son cerradas, y que pueden plantear las alternativas que consideren necesarias.

Por otro lado, los y/o las técnicas en Animación Sociocultural tendrán también una reunión informativa, donde se les explicarán las condiciones de trabajo, labores a realizar, el número de padres y madres con las que van a contar, y algunas de las actividades que la trabajadora social de ADANO ha organizado para el fin de semana. Señalándoles, del mismo modo que al voluntariado, que las actividades no son cerradas y puede haber modificaciones

**Tabla 4.** Programación sesiones informativas

	SESIONES INFORMATIVAS
Voluntariado	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Información general del fin de semana (lugar, instalaciones, traslados, etc.)</li> <li>- Niños y niñas con las que van a contar</li> <li>- Funciones a realizar</li> <li>- Horario planteado.</li> </ul>
Animadoras y/o animadores socioculturales	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Condiciones laborales</li> <li>- Información general del fin se semana (lugar, instalaciones, traslados, etc.)</li> <li>- Funciones a realizar</li> <li>- Número de padres y madres participantes</li> <li>- Horario planteado</li> </ul>

**Fuente:** Elaboración propia

Asimismo, se valora oportuno que los y las profesionales de la Animación Sociocultural contratadas reciban una formación general sobre el cáncer infantil. Se valora necesario, para que tengan en cuenta diferentes aspectos que no deben olvidar durante el transcurso de los fines de semana. Dicha sesión formativa estará abierta también a las personas voluntarias que vayan a formar parte del proyecto. No

obstante, estas personas suelen recibir dicha formación por parte de la psicóloga de ADANO, antes de comenzar el voluntariado.

**Tabla 5.** Sesión formativa sobre el cáncer infantil

<b>SESION FORMATIVA</b>	
Contenidos	Cáncer infantil, tratamientos y secuelas
	Impacto psicosocial del cáncer
	Recomendaciones generales

**Fuente:** Elaboración propia

#### 4.4.4. Divulgación

El proyecto de intervención "Disfruto, disfrutamos" va ser divulgado por varias vías, con el objetivo de que un gran número de familias pueda participar en él mismo. Como se ha comentado con anterioridad va consistir en dos fines de semana de ocio, separados en el tiempo. Ésta divulgación formará parte de las labores a realizar por la trabajadora social.

En primer lugar se van a realizar una serie de carteles informativos (Anexo VI), los cuales se van a colocar en diferentes puntos de referencia para las familias beneficiarias del proyecto.

Uno de esos carteles se ubicará en la sede de ADANO, en el barrio de Mendabaldea de Pamplona. Es un lugar frecuentado tanto por los padres, madres como por los niños y niñas enfermas, y sus hermanos y hermanas.

Igualmente, se considera otro punto de referencia la sala donde los y las menores reciben los tratamientos de la quimioterapia. Es una sala amplia, adaptada para su función, donde los niños y niñas mientras reciben el tratamiento, juegan con las personas voluntarias. Disponen de diferentes materiales lúdicos para que el tiempo que tienen que permanecer allí sea lo más ameno posible.

---

Asimismo, se publicará el cartel informativo sobre los fines de semana de ocio, en la cuenta oficial de Facebook de ADANO. Actualmente es una vía por la cual muchas familias que están padeciendo la enfermedad, así como personas ajenas a la asociación, se informan de las actividades que se van organizando a lo largo del año, y de las noticias relacionadas con la misma.

Otro de los medios por los cuales esta propuesta de intervención se va a divulgar, es la página web de la asociación ([www.adano.es](http://www.adano.es)). En ella se puede encontrar información de todo tipo: información sobre la asociación, calendario de actividades, información sobre el cáncer infantil, galería fotográfica, etc.

#### *4.4.5. Propuesta de programación*

Tras a ver seleccionado al equipo profesional y voluntarios y voluntarias, y haberles informado sobre el proyecto de intervención "Disfruto, disfrutamos", se considera necesario plantearles la propuesta de programación para ambos fines de semana.

Esta propuesta será planteada por la trabajadora social en una reunión con las personas voluntarias y profesionales que van a acudir los fines de semana. Se llevará a cabo dos meses antes de ambos fines de semana. Todas estas personas podrán aportar ideas para realizar modificaciones si así se considera.

Es importante tener en cuenta que debe haber en todo momento una coordinación entre el equipo profesional de ADANO, los y las técnicas de Animación Sociocultural y el voluntariado. Sin esta coordinación permanente este proceso de intervención puede llegar a ocasionar problemas en su puesta en marcha.

En cuanto a las actividades y dinámicas a llevar a cabo con los padres y madres, se plantean actividades diversas. Todas ellas encaminadas a crear un espacio de ocio durante el fin de semana, y a recuperar los hábitos de ocio tan olvidados por el momento que están viviendo. Se plantean dinámicas y juegos de presentación, diversión y relajación. Hay que tener en cuenta que también dispondrán de actividades conjuntas, como se explica más adelante.

En las siguientes líneas se van a mostrar algunas de las dinámicas de presentación y diversión propuestas para los padres y madres, a modo de ejemplo.

- Día y noche: Ésta dinámica consiste en hacer dos círculos, con el mismo número de personas en cada uno. El círculo de fuera mirará al de dentro, y el de dentro al de fuera. El círculo de fuera irá girando hacia la derecha, con el fin de que cada persona se presente y hable con la persona que le corresponde del círculo de dentro. La dinámica terminará cuando el círculo de fuera haya dado una vuelta completa.
- Orden cronológico mudo: Esta dinámica consiste en que el grupo se ordene por edad sin pronunciar ninguna palabra. Lo único que se admiten son gestos. De ésta forma la persona más mayor se encontrará en un extremo de la fila, y la más pequeña en otro.
- Los torpedos: Se divide al grupo, en subgrupos con el mismo número de personas, y se colocan en fila. La última persona de cada fila es la única que no va con los ojos tapados, y la encargada de dirigir a su grupo. Todos y todas las componente de éstos grupos van agarradas por los hombros. La única forma de comunicarse va ser por medio de palmadas en los hombros, las cuales comenzarán por la persona que va sin los ojos tapados. Ésta persona dirigirá a los de su grupo por palmadas en el hombro, de tal modo que si quiere ir a la derecha, dará palmada en el hombro derecho, lo mismo con el izquierdo. Estas palmadas deberán reproducirse hasta llegar a la primera persona de la fila. Cuando la última persona de dos palmadas, soltará al "torpedo", que será la primera persona de cada fila. El o la torpedo se dirigirá en línea recta e intentará chocar con alguien del otro, de tal forma que eliminara a uno o una de las componentes del grupo.
- Ombligo a ombligo: Lo principal es no decirles el nombre completo del juego, bastará con explicar que se va jugar a "el camino de la moneda". Las personas participantes estarán tumbadas boca arriba. Tendrán que pasarse la moneda entre ellos y ellas, sin utilizar ni las manos ni la boca, si la moneda cae se volverá a empezar. La manera más fácil de lograrlo es poniendo la moneda en el ombligo, y poniendo un ombligo con otro ombligo, y dar media vuelta. Es aconsejable no contarles la forma de hacerlo, para que ellos y ellas mismas piensen.

Igualmente, las actividades que se van a realizar con los niños y niñas con cáncer y sus hermanos y hermanas son variadas. En las páginas posteriores aparece detallado el

---

horario estándar a seguir en ambos fines de semana. Dichas actividades van desde dinámicas de presentación y diversión, hasta globoflexia y pintacaras.

A continuación aparecen explicadas algunos de estos juegos o dinámicas de presentación y diversión a realizar por el grupo de niños y niñas.

- **Naranja-limón:** El grupo se colocará en círculo. Una persona voluntaria sale al medio del círculo. Cuando ésta persona señale a alguien y diga: "naranja", la persona seleccionada deberá decir el nombre de la persona situada a su derecha. Si por el contrario la persona voluntaria dice: "limón", la persona seleccionada deberá decir el nombre de la persona de su izquierda. Cuando la persona que ha sido seleccionada no acierte el nombre de su compañero o compañera, se situará en el centro del círculo, y pasará a ser la persona que dice: "naranja" o "limón".
- **Tela de araña:** Se formará un círculo. Cada persona irá pasando el ovillo de lana a uno de sus compañeros o compañeras, siempre sin soltarlo. En el momento en el que el ovillo llegue a una persona, ésta dirá su nombre y algo que le guste que comience por la inicial de su nombre. Una vez que el ovillo de lana haya pasado por todas las personas, habrá que deshacerlo, diciendo el nombre de la persona que te pasó el ovillo y su adjetivo.
- **El bosque:** El grupo se dividirá en grupos de tres personas. Dos personas de cada grupo se agarran las manos (simulando un árbol) y otra se pondrá en medio de estas dos (simulando un pájaro). Una persona voluntaria será la encargada de comenzar el juego. Cuando la persona voluntaria diga: "caza", los pájaros deberán buscar otros árboles en los que meterse, mientras los árboles permanecen quietos. El momento en el que la persona voluntaria diga: "tala", los árboles deberán buscar otro pájaro, y los pájaros deberán permanecer quietos. Y en el momento en el que se diga: "incendio", todas las y los participantes deberán formar otros grupos de tres. La persona que se quede sin grupo, deberá estar hábil para la siguiente pronunciación.
- **Cada oveja con su pareja:** Cada participante tendrá un papel con el nombre de un animal escrito. Se les proporcionará un pañuelo con el que taparse los ojos. Cuando todo el grupo este preparado, la persona dinamizadora dará dos palmadas y los y las participantes deberán buscar a su pareja, realizando el sonido

correspondiente al animal que les ha tocado. En el momento en el que una pareja se haya encontrado dejará de realizar el sonido. Así hasta que se hayan formado todas las parejas.

#### *4.4.6. Preparación de materiales*

Después de llevar a cabo la selección de los técnicos y/ o técnicas de la Animación Sociocultural y de las personas voluntarias, a ver realizado las sesiones informativas y formativas sobre el proyecto "Disfruto, disfrutamos", y tener clara la programación del mismo, el equipo de trabajo se dispondrá a organizar y conseguir el material necesario para la puesta en marcha del mismo.

Deberán tener en cuenta aquel material con el que cuenta ADANO, y posteriormente obtener el material restante necesario para las diferentes actividades que se van a llevar a cabo.

### **4.5. Metodología**

El presente proyecto: "Disfruto, disfrutamos" va estar incluido en el Programa de Ocio y Tiempo Libre de ADANO, como se ha comentado en ocasiones anteriores. Por ello se va regir por la metodología de trabajo empleada por las diferentes profesionales de la asociación.

La metodología de intervención de todos los proyectos de acción social, es considerada una de las partes importantes de los mismos. Esto se debe a que va orientar en todo momento la forma de actuación de los y las profesionales, así como de las personas que participen en el mismo.

#### *4.5.1. Intervención grupal*

En el proyecto de intervención, así como en todas las actividades que lo forman, la metodología empleada va ser la intervención grupal. El motivo por el cual se va emplear esta metodología es porque todas las personas que lo componen padecen una problemática o situación común. En este caso en particular, los padres y madres son los y las cuidadoras principales durante el desarrollo de la enfermedad del cáncer

---

infantil en sus hijos o hijas. Al estar padeciendo una situación muy parecida entre ellos y ellas, la intervención por parte de los y las profesionales va ser más cómoda y eficaz.

Cabe señalar que esta intervención grupal no se puede incluir del todo dentro del Trabajo Social con grupos, ya que no se pretenden conseguir unos objetivos concretos que ayuden a los y las participantes a superar la problemática que están padeciendo. Disfrutaran de un fin de semana en familia, con el objetivo de desconectar de su situación, y donde van a poder recuperar ciertos hábitos de ocio olvidados por la enfermedad, pero lógicamente no van a alcanzar otro tipo de objetivos que les puedan ayudar a que sus hijos e hijas superen esta situación.

No obstante, tras la puesta en marcha de estos fines de semana, las familias pueden generar grupo, que les pueda ir ayudando durante todo este proceso. Es decir, tras la realización de los fines de semana de ocio, puede llegar a crearse un grupo de amistades interesante, que pueda ser útil para todos ellos y ellas en diferentes aspectos de sus vidas.

Se ve oportuno señalar la definición que Vinter (1971, citado en Corera, Olza, Baztán y Andueza, 2011, p.2) hace sobre el Trabajo Social con grupos:

La sesión de grupo es de fundamental importancia: el grupo es tanto el medio como el contexto de tratamiento. Como medio constituye un vehículo a través del cual se pueden movilizar las interacciones e influencias entre las personas para afectar a los clientes participantes. Como contexto, ofrece oportunidades para interacciones directas entre asistente social-cliente, las cuales pueden contribuir al cambio. Con el fin de que el grupo sirva como medio eficaz de tratamiento, el mismo grupo de tratamiento se convierte en foco de intervención.

El Trabajo Social con grupos es considerado una estrategia, empleada para hacer frente a diferentes problemáticas sociales, a través de la utilización de actividades que hagan interactuar a las personas. Estas personas que componen el grupo son las protagonistas de las acciones que se producen en el mismo, convirtiéndose dichas interacciones en experiencias significativas para ellas. El grupo se convierte en el medio por el cual, las personas aprenden a cambiar o modificar hábitos de su vida, así como las relaciones que establecen en su entorno o contexto sociocultural.

En el planteamiento del proyecto "Disfruto, disfrutamos", las personas cuidadoras de los niños y niñas enfermas con cáncer son las protagonistas directos, aunque los niños

y niñas enfermas y sus hermanos y hermanas también son beneficiarios indirectos del mismo. Este proyecto tiene como finalidad el disfrutar de espacios de ocio, y recuperar éstos hábitos tan necesarios por la situación que están padeciendo, como se ha comentado anteriormente.

Con la puesta en marcha de esta intervención, los padres y madres gozarán de diversos espacios de disfrute, llegando a crear posiblemente relaciones con otros padres y madres, que les puedan servir en su vida diaria. Estos grupos de padres y madres no tienen una finalidad educativa, terapéutica o emocional, por ello resulta en cierta medida complicado clasificarlos como Trabajo Social con grupos. Aunque no podemos obviar que el objetivo primordial es el ocio y la desconexión de la enfermedad, los momentos y espacios compartidos seguro que van a resultar educativos, terapéuticos y serán generadores de apoyo emocional para las familias.

Además todos y todas ellas se van a reunir de manera puntual en un contexto diferente al que suelen hacerlo por la situación que están viviendo, es decir, no se van a llevar a cabo sesiones continuadas estilo a la planteada. Aunque estos fines de semana se podrían considerar la fase previa a una futura intervención grupal o individual con todos y todas ellas.

La finalidad del Trabajo Social con grupos es que la experiencia vivida en el mismo, les sirva a los y las componentes para hacer frente a la situación que están padeciendo. En nuestro caso en particular este hecho se cumpliría en cierta medida. Ya que al formar parte de estos fines de semana de ocio en familia, y al recuperar las técnicas de ocio olvidadas, podrán crear nuevas amistades y relaciones entre todos y todas ellas. Y en gran medida estos fines de semana les pueden servir para afrontar la enfermedad desde otra perspectiva. Estos días de ocio, pueden ser el principio de un nuevo grupo, que en el futuro pueda seguir realizando actividades dentro o fuera de ADANO.

Se considera adecuado explicar, más detalladamente, que tras la puesta en marcha del proyecto "Disfruto, disfrutamos", la trabajadora social podrá llevar a cabo intervenciones individuales o grupales con los y las participantes, multidisciplinariamente con la psicóloga. El hecho de que esta persona participe en este proyecto, y además sea una de las integrantes del equipo profesional de ADANO, va resultar interesante.



---

Existen diferentes situaciones en las que es necesario trabajar con grupos: ya sea porque sus miembros no son capaces lograr unos objetivos por si solos o solas, y necesitan de alguna persona profesional; o por el contrario, porque la creación de un grupo les va ayudar de manera conjunta, debido a que la problemática de todos y todas ellas es la misma (Corera, Olza, Baztán y Andueza, 2011).

Los y las participantes del proyecto "Disfruto, disfrutamos", tanto padres, madres, hermanos y hermanas, como niños y niñas enfermas no están obligadas a participar en las actividades que se han planteado. Es decir, la participación en las mismas va ser voluntaria, y no autoritaria. Se considera oportuno señalar esto, ya que los y las menores enfermas, pueden estar sin ganas, cansados o cansadas, o pueden estar padeciendo algún efecto secundario de los tratamientos recibidos para su enfermedad.

- El juego

El juego va ser una de las técnicas principales en la metodología de intervención con los grupos, tanto con el de padres y madres como con el de los y las menores de edad.

Ventosa (1999) asegura que el juego posee una serie de características como: libre, divertido, socializador, creativo, permite conocer a los y las demás, ayuda a crecer, genera confianza, mejora nuestra capacidad de comunicarnos...

Existen tres fines pedagógicos exclusivos en el juego: supone descanso, genera placer y es libre. Se puede afirmar que el juego proporciona descanso, ya que es una técnica donde se liberan energías sobrantes, y se pueden utilizar con diferentes objetivos que favorezcan al desarrollo personal. Asimismo, es una actividad que crea placer, teniendo un fin en sí misma, ya que puede contener tanto actividades regladas por el o la dinamizadora, como otras absolutamente espontáneas. Igualmente otro de los aspectos a tener en cuenta es el de su voluntariedad, ya que las personas generalmente jugamos porque asumimos sus reglas de manera libre. De este modo cuando pierde esa voluntariedad, deja de un lado su componente lúdico.

Es importante tener en cuenta que el juego no es considerado una técnica exclusiva de la infancia, las personas adultas también pueden disfrutar de ella. Aunque sí que es Iker García Polanco

cierto que es la principal actividad en los niños y niñas hasta los seis años, aproximadamente.

Por último señalar que se pueden diferenciar tres tipos de juegos: juego libre, juego presenciado, y juego dirigido. El primero de ellos totalmente espontáneo, o dinamizador o dinamizadora no tiene porque participar. En el juego presenciado la persona dinamizadora interviene en momentos determinados (proporcionando materiales, cuando alguien le reclame...). Y en tercer lugar el juego dirigido es aquel que tiene una finalidad concreta, y la persona encargada del grupo debe animar y motivar a la participación.

#### *4.5.2. Coordinación*

Teniendo en cuenta todos los aspectos que abarca dicho proyecto, el trabajo en equipo entre las profesionales de ADANO, así como con los y las profesionales que se van a contratar es imprescindible. Debe llevarse a cabo una adecuada coordinación interna entre todos y todas ellas, donde el intercambio de información y la comunicación sean los pilares fundamentales de la misma.

El intercambio de información es fundamental tanto antes, durante como después de la puesta en marcha del proyecto. Antes del proyecto este intercambio de información es básico, para una buena organización, gestión y puesta en marcha. Igualmente durante el trascurso del mismo también, ya que pueden darse situaciones (voluntarias o involuntarias) entre las personas participantes, que puedan servir de ayuda para una posterior intervención multidisciplinar, tanto por parte de la trabajadora social como de la psicológica de ADANO.

Asimismo, este intercambio de información requiere de una adecuada comunicación entre las y los profesionales contratados para el proyecto, como posteriormente con la psicóloga de la asociación. Dicha comunicación es necesaria debido a las posibles detecciones de necesidades, inquietudes o problemáticas que pueden observarse, y las acciones que posteriormente se puedan plantear.

Por todo ello se considera necesario desde el principio que exista coordinación entre los y las profesionales, para el cumplimiento de los objetivos planteados, y posibles actuaciones en el futuro desde ADANO.

## 4.6. Organización

### 4.6.1. Localización

El lugar elegido para llevar a cabo este proyecto denominado: "Disfruto, disfrutamos", es el Albergue Juvenil Valle del Baztán. Dicho albergue es propiedad del Gobierno de Navarra, y su gestión es realizada desde hace diez años por ASPACE Navarra. Esta entidad se encarga tanto de la gestión de las reservas, como de la elaboración y preparación de los menús.

El albergue de se encuentra localizado en el municipio de Lekaroz, en el Valle del Baztán (Navarra). En un entorno rodeado de naturaleza, e ideal para disfrutar en familia y amigos y amigas. Se localiza a 1 Km de distancia de Elizondo y a 49 Kms de la capital foral, Pamplona.

Se valora necesario que el albergue se encuentre cerca de Pamplona, para la tranquilidad de los padres y madres, en caso de que ocurra alguna incidencia y precisen de atención médica en el Complejo Hospitalario de Navarra.



**Figura 2.** Valle del Baztán

Cabe señalar que no tiene ningún tipo de barrera arquitectónica y cuenta con unas instalaciones de alrededor de 35.000 m<sup>2</sup>. En estas instalaciones se puede encontrar una amplia zona verde, y diferentes campos de fútbol, baloncesto, futbito y atletismo, como queda reflejado en la imagen



**Figura 3.** Albergue Juvenil Valle del Baztán

Igualmente dispone de 130 plazas, 120 de ellas en habitaciones de seis camas, y 10 plazas en habitaciones dobles. Entre las instalaciones con las que cuenta el albergue, se destaca:

- Balcón en las habitaciones
- Comedor
- Sala de estar y cafetería
- 4 salas amplias
- Salón de ocio (fútbolín, billar, ping pong...)
- Salón de actos y salón de plenos
- Terraza
- Parking
- Salón de actos y salón de plenos
- Zona WIFI

El presente albergue abarca todas las características necesarias para llevar a cabo el proyecto de intervención. En primer lugar se valora necesario que se encuentre adaptado para personas con movilidad reducida, por si alguno o alguna de las participantes lo precisa.

Asimismo, cuenta con diferentes espacios donde poder realizar las actividades y dinámicas planteadas tanto para los padres y madres, como para los niños y niñas, y sus hermanos y hermanas. Por ejemplo: una amplia zona verde para poder realizar

actividades de exterior; una terraza con porche, por si el tiempo no acompaña; varias salas amplias; y un salón de ocio donde los y las participantes, puedan disfrutar en los ratos libres.

Además de los puntos anteriormente planteados, otro de los aspectos a tener en cuenta es que el propio albergue se encarga de la elaboración y preparación de los menús, facilitando de este modo un mayor disfrute de las actividades de ocio.

Por último señalar, que otro punto a favor del albergue de Juvenil Valle del Baztán, relacionado con el anterior, es que es gestionado por ASPACE Navarra. Una entidad sin ánimo de lucro que trabaja con personas que padecen daño cerebral o alteraciones afine. De este modo se va favorecer la labor social que lleva realizando esta entidad desde hace diez años.

Por todo ello, se ha elegido el Albergue Juvenil Valle del Baztán para llevar a cabo "Disfruto, disfrutamos", con el objetivo crear un espacio de ocio entre los y las participantes, en un entorno tan privilegiado como es el Valle del Baztán.



**Figura 4.** Una de las salas del albergue Juvenil Valle del Baztán

#### *4.6.2. Temporalización*

A continuación se presenta una aproximación a los horarios que se van a seguir en ambos fines de semana. Diferenciando por un lado el de padres y madres, y por otro

niños y niñas. Aunque sí que es cierto se han diseñado espacios conjuntos entre ellos y ellas.

Antes de ello, se considera conveniente realizar alguna explicación sobre la propuesta de los horarios. Esta propuesta esta diferenciada por colores en función de la actividad que se señala, de esta forma la distribución quedaría así:

- **Morado:** Corresponde a la llegada al Albergue Juvenil Valle del Baztán, y su salida. Tanto la llegada como la salida va ser libre, es decir, cada familia la hará con su propio vehículo o con el medio de transporte que consideren oportuno.
- **Gris:** Hace referencia tanto a la presentación del curso como a la evaluación y cierre del mismo.
- **Naranja:** Son los horarios en los que el comedor del albergue está abierto. Cada familia podrá ir cuando lo desee.
- **Verde:** Son los espacios dedicados al tiempo libre. Cada persona es libre de emplearlo para lo que desee. No obstante en el horario de los y las menores de edad, después de comer tendrán la opción de estar con el voluntariado realizando juegos. Mientras que el sábado a la noche estarán supervisados y supervisadas por los y las voluntarias, mientras sus padres y madres están en actividad.
- **Rojo:** Son los espacios destinados a cada grupo de edad, es decir, padres y madres por un lado e hijos e hijas por otro.
- **Azul:** Pertenece a aquellas actividades que se van a llevar a cabo conjuntamente entre todos y todas.

**Tabla 6.** Programación de las actividades para padres y madres

	<b>VIERNES</b>	<b>SÁBADO</b>	<b>DOMINGO</b>
<b>8:00 - 9:00</b>		Desayuno	Desayuno
<b>9:00 - 10:00</b>		Tiempo libre	Tiempo libre
<b>10:00 - 11:00</b>		Dinámicas de presentación	Preparación del Festival final
<b>11:00 - 11:30</b>		Almuerzo	Almuerzo
<b>11:30 - 12:30</b>		Taller de risoterapia y taller de relajación	Festival final
<b>12:30 - 13:30</b>			
<b>13:30 - 14:30</b>		Comida	Comida
<b>14:30 - 16:00</b>		Tiempo libre	Tiempo libre
<b>16:00 - 17:00</b>		Visita a Elizondo	Evaluación y cierre
<b>17:00 - 18:00</b>			Salida
<b>18:00 -19:00</b>	Llegada y reparto de habitaciones	Dinámicas de diversión	
<b>19:00 - 20:30</b>	Presentación del fin de semana	Preparación del Festival Final	
<b>20:30 - 21:30</b>	Cena	Cena	
<b>21:30 - 22:00</b>	Tiempo libre	Charla informal	
<b>22:00 - 22:30</b>			

**Fuente:** Elaboración propia

**Tabla 7.** Programación de las actividades para niños y niñas

	<b>VIERNES</b>	<b>SÁBADO</b>			<b>DOMINGO</b>
<b>8:00 - 9:00</b>		Desayuno			Desayuno
<b>9:00 - 10:00</b>		Tiempo libre			Tiempo Libre
<b>10:00 - 11:00</b>		Juegos de presentación			Preparación del Festival final
<b>11:00 - 11:30</b>		Almuerzo			Almuerzo
<b>11:30 - 12:30</b>		Dinámicas de diversión			Festival final
<b>12:30 - 13:30</b>		Taller de globoflexia y pintacaras			
<b>13:30 - 14:30</b>		Comida			Comida
<b>14:30 - 16:00</b>		Tiempo libre /Juegos de mesa			Tiempo Libre / Juegos de mesa
<b>16:00 - 17:00</b>		Visita a Elizondo			Evaluación y cierre del fin de semana
<b>17:00 - 18:00</b>					Salida
<b>18:00 -19:00</b>	Llegada y reparto de habitaciones	Manualidad 2-5 años	Manualidad 6-9 años	Manualidad 11-16 años	
<b>19:00 - 20:30</b>	Presentación del fin de semana	Preparación del Festival Final			
<b>20:30 - 21:30</b>	Cena	Cena			
<b>21:30 - 22:00</b>	Tiempo libre	Tiempo libre /Juego libre			
<b>22:00 - 22:30</b>					

**Fuente:** Elaboración propia



#### 4.6.3. Calendarización

A continuación se presenta el cronograma o calendarización propuesta para este proyecto de intervención. La duración se estima que va ser de diez meses, teniendo en cuenta todas y cada una de las actividades a llevar a cabo tanto antes, durante, como después de sus dos puestas en marcha.

**Tabla 8.** Calendario anual del proyecto "Disfruto, disfrutamos".

Año	2016							2017				
	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5
<b>ACTIVIDADES</b>												
Información del proyecto y selección del voluntariado												
Selección de los y/o las profesionales												
Sesiones formativas e informativas												
Divulgación												
Propuesta de programación												
Preparación de materiales												
Puesta en marcha del proyecto												
Evaluación												

**Fuente:** Elaboración propia

#### 4.6.4. Recursos

El proyecto de intervención "Disfruto, disfrutamos" requiere de una serie de recursos para su puesta en marcha. Por ello a continuación se enumerarán cada uno de ellos.

- Recursos Humanos:

En primer lugar aparecen señaladas las personas que acudirán a los fines de semana:

- Titulada en Trabajo Social de ADANO: Será la encargada de la organización y elaboración del proyecto, y de la selección de los y las profesionales que se van a contratar, junto con las otras dos profesionales de la asociación. Además junto con la psicóloga, llevará a cabo la sesión informativa dirigida al voluntariado y a los y/o las técnicas en Animación Sociocultural seleccionados y seleccionadas. Por otro lado se encargará de la divulgación del proyecto por las diferentes vías planteadas anteriormente. En los fines de semana será la coordinadora general y se encargará de varias de las actividades con los padres y madres, junto con el apoyo de él o la animadora sociocultural: presentación del fin de semana, dinámicas de presentación, charla informal y evaluación. La titulada en Trabajo Social acudirá los dos fines de semana de este proyecto.

- Técnicos y/o técnicas en Animación sociocultural (2): Uno o una de ellas se encargará del grupo de menores y todo lo que ello conlleva, junto con el voluntariado, siendo él o la responsable del grupo. Mientras que el otro u otra estará junto con la trabajadora social al cargo del grupo de padres y madres, llevando a cabo: las dinámicas de diversión, y el taller de risoterapia y relajación. Además servirá de apoyo para la trabajadora social en las actividades que ella va dinamizar. Ambas personas serán contratadas para los dos fines de semana de los que consta el proyecto.

- Voluntarios y/o voluntarias (4): Junto con un técnico o técnica en Animación Sociocultural, se harán cargo de diferentes actividades del grupo de menores. Se necesitan cuatro personas voluntarias para cada fin de semana.

Asimismo, hay señalar que todos y todas las personas que se han nombrado anteriormente, estarán presentes en las actividades conjuntas de ambos fines de semana.

A continuación se señalan algunas de las funciones que van a tener que realizar dos profesionales de ADANO, pero que no participarán en los fines de semana:

- Titulada en Psicología de ADANO: Se encargará de informar al conjunto de voluntarios y voluntarias sobre el proyecto. Además junto a la trabajadora social y administrativa, seleccionara a los y/o las animadoras socioculturales. Y por último llevará a cabo las sesiones informativas y formativas dirigidas a las personas seleccionadas.

- Administrativa: Será la persona encargada de ir recogiendo los datos a las familias que quieran formar parte de los fines de semana. Además, como ya se ha comentado, estará en el proceso de selección de los y/o las animadoras socioculturales.

- Recursos materiales

El lugar donde se va llevar a cabo el proyecto "Disfruto, disfrutamos", como se ha comentado anteriormente, va ser el Albergue Juvenil Valle del Baztán. Situado en un lugar privilegiado, y con las instalaciones necesarias para llevar a cabo esta propuesta de intervención grupal.

Asimismo, para las sesiones informativas y formativas dirigidas al voluntariado y a los y las profesionales de la Animación Sociocultural, se podrá utilizar una de las salas de ADANO.

En lo que respecta a los materiales necesarios para la puesta en marcha de las diferentes actividades, se deberá tener en cuenta el material con el que cuenta la asociación, y tras ello comprar lo que se necesite, como se ha comentado previamente.

Por último, será necesario que se disponga de un teléfono móvil, para recibir y enviar llamadas, en caso de que se necesite. Éste teléfono será el que utiliza la trabajadora social en su labor profesional.

#### **4.7. Presupuesto**

En cuanto al presupuesto necesario para la puesta en marcha del proyecto "Disfruto, disfrutamos" a continuación se presentan unas tablas donde queda reflejado detalladamente el mismo.

En primer lugar aparece reflejado el coste que va suponer la contratación de dos animadoras y/o animadores socioculturales, así como el sueldo de la trabajadora Iker García Polanco

social. Todo ello teniendo en cuenta que el proyecto de intervención tiene tres fases: preparación, ejecución y evaluación. Además son dos fines de semana y es una aproximación al sueldo correspondiente.

Para la elaboración de la Tabla 8 se ha consultado el Convenio Colectivo Estatal de Acción e Intervención Social (2015-2017).

**Tabla 8.** Estimación de gasto previsto para el salario de los y las profesionales

RECURSOS HUMANOS	COSTE
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Titulada en Trabajo Social</li> </ul>	500 €
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Técnico o técnica en Animación Sociocultural</li> </ul>	400 €
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Técnico o técnica en Animación Sociocultural</li> </ul>	400 €

**Fuente:** Elaboración propia

En el caso de la trabajadora social, que forma parte del equipo profesional de ADANO, obtendría un incremento salarial de 500€ (250€ por fin de semana) y además los días correspondientes de vacaciones por ello. En el caso de los y/o las animadoras socioculturales esto no sucedería, ya que van a ser contratadas exclusivamente para ello.

El coste de la contratación de los y las profesionales, teniendo en cuenta los datos planteados en la Tabla 8, se eleva a 1.400€.

Por otro lado se presenta el presupuesto necesario destinado a los recursos materiales. Siendo también una aproximación a los dos fines de semana.

**Tabla 9.** Estimación de gasto previsto para los recursos materiales

RECURSOS MATERIALES	COSTE
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alojamiento y alquiler de salas albergue</li> </ul>	5000€
	500€
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Material para las actividades</li> </ul>	100€
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Difusión</li> </ul>	150€
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Almuerzos</li> </ul>	

**Fuente:** Elaboración propia

Teniendo en cuenta los datos planteado en la Tabla 9, el total del gasto previsto en recursos materiales asciende a 5.750€.

El coste del alojamiento, es una estimación aproximada, ya que dependerá del número de personas que participen. En este caso se ha valorado la el número de padres, madres, niños y niñas enfermas, y hermanos y hermanas, que en la actualidad están siendo atendidos y atendidas por ADANO, según la Tabla 2. A ello hay que sumarle el alquiler de las salas por horas. Igualmente el coste del material para las actividades, la difusión del proyecto, y los almuerzos para ambos fines de semana no va ser alto, debido a que la asociación cuenta con algunos recursos para ello.

Se estima que el presupuesto total que va ser necesario para la puesta en marcha de éste proyecto de intervención va ser de 7.150€.

Una de las formas de financiar este proyecto, si se valora oportuno por el equipo de profesionales de ADANO, será a través del cobro de una cuota significativa a cada familia, para de esta forma poder hacer frente a parte de los gastos que va suponer el proyecto.

Asimismo otra de las posibles formas de financiar el proyecto, va ser presentándolo a la Obra Social La Caixa, con el objetivo de dar a conocer la labor que hace ADANO con los y las niñas enfermas y sus familias.

#### **4.8. Evaluación**

En todos los proyectos de intervención social, la evaluación requiere un espacio determinado debido a que es un mecanismo útil para le mejorar la calidad del proyecto, y las actividades del mismo.

Por lo general se incluye en la última etapa de cualquier procedimiento de intervención social, pero debe ser permanente durante toda la intervención. Es considerada una fase fundamental, para conocer de primera mano la calidad del servicio prestado por los y las profesionales de la acción social, y el grado de satisfacción de las personas participantes. Igualmente se emplea para ver si se han cumplido los objetivos planteados (Corera et al., 2011).

En definitiva, la evaluación de esta propuesta de intervención nos va permitir conocer diferentes aspectos: en primer lugar la idoneidad del proyecto, es decir, la adecuación del proyecto de intervención a la problemática existente, teniendo en cuenta la definición de la problemática, los objetivos propuestos y los procedimientos; por otro lado la estructura del proyecto, que hace referencia al equipo de profesionales, materiales empleados, lugar elegido, horarios, etc.; en tercer lugar, se valorará el proceso, es decir si las actividades planteadas están relacionadas con los objetivos propuestos, y la calidad de las mismas; y por último, la satisfacción de los y las participantes y el equipo de trabajo, utilizando medios como el cuestionario o reuniones de valoración.

Como se ha comentado, en otros apartados previamente, el proyecto "Disfruto, disfrutamos" se va realizar en dos espacios separados en el tiempo, uno de esos fines de semana será en octubre y el otro en abril. En lo que respecta a la evaluación del mismo, se ha valorado necesario realizar una evaluación durante su puesta en marcha, y a su finalización.

#### *4.8.1. Evaluación durante el proceso*

Durante su puesta en marcha los y las participantes irán valorando las actividades cualitativamente en diferentes espacios. Los padres y madres, al final de cada actividad planteada, dispondrán un espacio donde podrán dar su opinión de manera voluntaria sobre la actividad llevada a cabo. Además a modo de ejemplo en la última actividad del sábado, junto con la trabajadora social, tendrán la oportunidad de mostrar sus inquietudes, valoraciones, o expectativas de una manera más informal. Por otro lado, los niños y niñas dispondrán también de tiempo al final de cada actividad, para realizar su valoración, que resultará igual de útil que la de sus padres y madres.

Igualmente, durante las actividades, los y las profesionales utilizarán la técnica de observación participante. Gracias a ella se podrá conocer desde un punto de vista profesional los aspectos a mejorar para futuras propuestas de intervención del estilo a la planteada. Asimismo, mediante esta técnica se pueden observar necesidades en las personas participantes, que anteriormente eran desconocidas por el equipo

---

profesional de ADANO, y pueden ser útiles para la intervención que se lleva a cabo con ellos y ellas desde la asociación.

Además, al final de cada día el voluntariado y el equipo de profesionales llevaran a cabo una reunión sobre los acontecimientos ocurridos durante el día, intercambiándose información entre todos y todas ellas. Ésta reunión servirá también para recordar las actividades que se van a realizar el próximo día, dudas que puedan surgir, etc.

Durante su ejecución los y las profesionales, como el voluntariado realizaran también una evaluación cuantitativa, teniendo en cuenta algunos aspectos como:

- Número de padres y madres que acuden a cada actividad.
- Número de menores que acuden a cada actividad.
- Número de padres y madres que deciden salirse de la actividad.
- Número de niños y niñas que deciden salirse de la actividad.

#### *4.8.2. Evaluación final*

La evaluación final se va llevar a cabo para conocer si se han cumplido los objetivos planteados en ésta propuesta de intervención. Además nos permitirá saber el nivel de satisfacción de los y las participantes, la valoración que hacen sobre los recursos, la calidad del servicio, y su eficacia.

Tanto los padres y madres, como los niños y niñas, realizarán una última actividad donde se llevará a cabo una evaluación final más general, y podrán valorar con exactitud diferentes aspectos.

Por un lado los cuidadores y cuidadoras, o padres y madres, rellenarán la hoja de evaluación (Anexo VII) y posteriormente pondrán en común libremente sus valoraciones.

Por otro lado, los niños y niñas en primer lugar realizaran una "Pancarta de expresión grupal" por franjas de edad: 2-5 años, 6-9 años y 11-16 años. Donde cada menor expresará libremente su valoración mediante un dibujo, o de manera escrita lo que ha significado el fin de semana para él o ella. Posteriormente rellenarán el cuestionario evaluativo (Anexo VIII). Cabe señalar que el o la profesional y el voluntariado ayudarán

a aquellos niños y niñas que requieran de ayuda para rellenar los formularios de evaluación.

Asimismo, los y/o las animadoras socioculturales, el voluntariado, junto con la trabajadora social llevarán a cabo una vez transcurridos ambos fines de semana una reunión de evaluación en las instalaciones de ADANO. Se valorarán aquellos puntos a mejorar, como todo aquello que ha resultado positivo, teniendo en cuenta las dinámicas de evaluación, los cuestionarios de rellenados por los y las participantes, y la evaluación realizada durante los fines de semana. Todos estos aspectos se tendrán en cuenta en futuros proyectos a llevar a cabo por la asociación.

Asimismo se valora oportuno señalar que la trabajadora social de ADANO, deberá elaborar una memoria donde queden plasmados ambos fines de semana (Octubre y Abril). Es decir, una memoria interna donde se expliquen detalladamente todos los contenidos llevados a cabo antes, durante y después de los fines de semana, los recursos utilizados, personas participantes, etc.



## CONCLUSIONES

Tras la realización del presente Trabajo Final de Grado y antes de su cierre, es fundamental hacer referencia a algunas de las reflexiones o conclusiones obtenidas durante su elaboración.

Primeramente, en cuanto al cáncer infantil hay que tener en cuenta que es una problemática que afecta a una parte pequeña de la población, y que su cura en la actualidad es una realidad y no un reto. Socialmente le asignan una serie de connotaciones negativas, todas ellas relacionadas a la enfermedad en los adultos.

Es imprescindible que desde el primer momento el entorno del niño o niña se sienta apoyado por los y las profesionales del hospital. Tanto por el equipo médico, que va a ser quien les informe del diagnóstico, como por otros y otras profesionales que les ayuden a digerir esta noticia.

La realidad es diferente, ya que no existe un equipo de psicólogos y psicólogas en el CHN (Complejo Hospitalario de Navarra), según ha afirmado la profesional del Trabajo Social de ADANO. Por ello se valora imprescindible que existan una o varias figuras profesionales de la Psicología en el hospital, que apoyen a la familia en ese momento de shock, que puede resultar incluso traumático para muchas de ellas. Asimismo, el equipo de trabajadores y trabajadoras sociales, y más concretamente la persona que se encargue de la planta infantil, sería conveniente que estuviese en este momento tan crítico.

La labor que hacen las profesionales de ADANO es inmejorable, ya que son el punto de referencia para las familias que están padeciendo esta enfermedad. Sin ese apoyo social y psicológico que reciben, la vivencia de la enfermedad se llevaría de otra manera completamente diferente.

En ocasiones las profesionales de la asociación acuden en el momento en el que se le informa a la familia de la enfermedad de sus hijos o hijas, pero no siempre, todo ello depende del equipo médico. Se considera que si no existe un equipo profesional aparte del médico, como se ha comentado anteriormente, en este momento tan complicado para las familias y niños y niñas en el CHN, se debería mejorar esta

coordinación existente. Es decir, que informen a la asociación de cuando se va realizar ese intercambio de información sobre el diagnóstico, y acudan una o varias profesionales para acompañar y apoyar a las familias.

Por otro lado, se considera oportuno que la información, divulgación y sensibilización se realice también desde otras instituciones u organizaciones sociales, y no solo desde ADANO. Es cierto que el cáncer infantil es una temática que sensibiliza mucho a la población, pero no existe demasiada información sobre el mismo. Además, socialmente se le asignan connotaciones negativas a la enfermedad, y la realidad es que cuanto más joven es una persona, mayores probabilidades tiene de superar esta enfermedad. En la actualidad aproximadamente el 80% de los niños y niñas salen adelante. Igualmente se tiene una perspectiva paternalista con estos y estas menores.

Se valora hacer referencia al papel que ejercen las madres y padres, tanto consigo mismos y mismas (en lo que se refiere al autocuidado), como el papel que ejercen las personas de su entorno con ellos y ellas. Sin olvidar en ningún momento que son los y las protagonistas de esta propuesta de intervención. En primer lugar se va hacer referencia a como el entorno interacciona con ellos y ellas, y posteriormente al reajuste que tienen que llevar a cabo en sus vidas.

En ocasiones el entorno de la persona cuidadora, deja de lado a la misma para centrar toda su atención en la o el menor enfermo. Claramente son los y las protagonistas, debido a la situación que están viviendo, pero ¿quién cuida de la persona que cuida? Esa es una de los objetivos de ADANO, mejorar el bienestar de la familia, sin olvidar a las niñas y niños, mediante una atención integral.

Además, estas personas tienen que llevar a cabo unos cambios de roles en sus vidas familiares, laborales y sociales, llegando a olvidar la existencia de sí mismas, viviendo a la sombra a de su hijo o hija enferma. Llega hasta tal punto esta situación, que el estado de ánimo de los padres y madres va ser similar al de sus hijos o hijas, y viceversa, como han ido explicando las madres cuidadoras y la trabajadora social de ADANO. En la mayoría de los casos dejando de lado aspectos tan importantes como la alimentación, el cuidado, el ocio o la pareja.

Por todo lo comentado anteriormente, se observa la necesidad de impulsar una propuesta de intervención grupal con padres y madres donde el objetivo sea la creación de un espacio de ocio, y la recuperación de éstos hábitos, tan necesarios para ellos y ellas. Promoviendo de esta forma además, la importancia de la figura profesional del Trabajo Social, y fomentando la intervención grupal, en un ámbito como el ocio, y con una problemática tan concreta como la planteada: el papel de los y las cuidadoras de menores con cáncer infantil.

## REFERENCIAS

### Bibliografía

ADANO [ASOCIACIÓN DE AYUDA A NIÑOS CON CÁNCER DE NAVARRA] (2014). *Memoria general de ADANO*. Material no publicado.

ADANO (2016). Base de datos interna sobre los niños y niñas enfermas. Material no publicado.

ADANO; CHN [COMPLEJO HOSPITALARIO DE NAVARRA] (2014). *Trabajando juntos. Metodología de cooperación entre ADANO y el CHN en la atención a niños y niñas con enfermedades oncológicas*. Material no publicado.

AECC [ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER] (2011) *¿Que es la quimioterapia?* Madrid: AECC, pp. 5-7, 15.

AECC (2016) *El Cáncer*. Disponible en (7/02/2016): <https://www.aecc.es/SobreElCancer/elcancer/Paginas/Elcancer.aspx>.

AECC; FERNÁNDEZ, B.; PASCUAL, C.; YÉLAMOS, C. (2006) *Guía de apoyo para padres*. Madrid: AECC, p.5.

AECC; FERNÁNDEZ, B.; GARCÍA, G.; PASCUAL, C.; YÉLAMOS, C. (2006) *El cáncer en los niños*. Madrid: AECC, pp. 5-7, 17, 20.

ALBERGUE JUVENIL VALLE DEL BAZTÁN. Disponible en (2/05/2016): <https://www.aspacenavarra.org/albergues-juveniles-y-peregrinos/albergue-jesus-y-maria/albergue-juvenil-valle-de-baztan-en-lekaroz/galeria-12>.

ARCE, S.; AQUINO, R.; DELGADO, M.V.; GIL, J.M.; PITEL, A.; RODRÍGUEZ, R.F.,... SOTOMAYOR, L. (2011) *Competencias del Diplomado en Trabajo Social en las Instituciones Sanitarias Andaluzas*. Sevilla: MAD, pp. 176-177, 187-188.

ASION [ASOCIACIÓN DE NIÑOS CON CÁNCER DE MADRID] (2014). *La importancia del comportamiento de los padres cuando un hijo tiene cáncer: guía resumen de los resultados de la Tesis Doctoral del Dr. Carlos Pitillas Salvá*. Madrid: ASION, pp. 6, 49-51.

AZCORA, I.; CALVO, M.; DÍAZ, H.; DOMÍNGUEZ, M.; GONZÁLEZ, M.J.; GONZÁLEZ, A.,...  
PEDRÓN, M. (1994) *Lo que tu hijo necesita: guía de apoyo para padres de niños oncológicos*. Madrid: Consejería de salud y consumo de la Comunidad de Madrid, pp.31-35, 49-50.

CALVO, C.; CARBONÉ, A.; SEVILLA, G.; CELMA, J.A. (2006) *Los problemas de la enfermedad oncológica infantil*. Zaragoza: ASPANOA y Departamento de Servicios Sociales y Familia del Gobierno de Aragón, p.5.

CHÁVEZ, M. D.; MACÍAS, R. L.; MENDOZA, F. M.; VELIZ, F .M. (2013) *Familia y Trabajo Social en el siglo XXI*. Nueva York: Dreams Magnet, LLC, pp. 18-21, 24-29.

COLOM, D. (2011) *El trabajo social sanitario. Los procedimientos, los protocolos y los procesos*. Barcelona: UOC, p. 33.

COMISIÓN DE TRABAJADORES SOCIALES DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER (1999). *Jornadas técnicas de Trabajo Social*. Material no publicado.

CONSEJO GENERAL DE TRABAJO SOCIAL (2016) *Trabajo Social Sanitario*. Disponible en (11/4/2016): [http://www.cgtrabajosocial.es/areasdeintervencion\\_salud](http://www.cgtrabajosocial.es/areasdeintervencion_salud).

CONVENIO COLECTIVO ESTATAL DE ACCIÓN E INTERVENCIÓN SOCIAL (2015-2017). Disponible en (7/05/2016): <http://www.ccoo-servicios.es/ongs/convenioong/>.

CORERA, C.; OLZA, A.; BAZTÁN, E.; ANDUEZA, I. (2011). Tema 9: La metodología en Trabajo social. Apuntes de la Asignatura Fundamentos del Trabajo Social (UPNA). Material no publicado.

CORERA, C.; OLZA, A.; BAZTÁN, E.; ANDUEZA, I. (2011). Tema 13: El Trabajo Social grupal y comunitario. Apuntes de la Asignatura Fundamentos del Trabajo Social (UPNA). Material no publicado.

ECHAVARREN, S. (2016). El cáncer, visto con ojos de niño. La semana (Diario de Navarra), pp. 4-7.

GRAU, C. (2002) *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia*. Valencia: Universidad de Valencia, pp.6-12.

ITUARTE, A. (2003). Las desigualdades en salud y su impacto para el Trabajo Social. Marco interpretativo. *Trabajo Social y Salud*, (46), pp. 69-72.

HERRERO, J.; MUSITU, G.; NAVARRO, I. (2007). *Familias y problemas*. Madrid: Síntesis, pp. 13-16.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2016) *Cáncer*. Disponible en (7/03/2016): <http://www.who.int/topics/cancer/es/>.

SÁNCHEZ-CABEZUDO, S. S. (2011). *Nuevas tendencias en Trabajo Social con Familias: Una propuesta para la práctica desde el empowerment*. Madrid: Trotta, p.31.

PUENTE, J. (2015) *¿Que es el cáncer y como se desarrolla?* Recuperado en Sociedad Española de Oncología Médica. Disponible en (7/03/2016): <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla#content>.

VENTOSA, V. J. (1998). *Manual de monitor de tiempo libre*. Madrid: CCS.

## **Legislación**

ESPAÑA (1978). Constitución Española de 31 de octubre de 1978. Boletín Oficial del Estado de 29 de diciembre de 1978, 311, p.29320. Disponible en (11/4/2016): [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-1978-31229](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1978-31229).

ESPAÑA (1986). Ley 14/1986, de 25 de Abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado de 29 de abril de 1986, 102, p. 15209. Disponible en (11/4/2016): [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-10499](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-10499).

NACIONES UNIDAS (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos. Disponible en (20/03/2016): <http://www.un.org/es/documents/udhr/>.

NACIONES UNIDAS (1959). Declaración de los Derechos del Niño. Disponible en (8/04/2016): <http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/derhum/cont/4/pr/pr20.pdf>.

NAVARRA (2008). Decreto Foral 69/2008 de 17 de junio por el que se aprueba la Cartera de Servicios Sociales de Ámbito General. Boletín Oficial de Navarra de 9 de julio de 2008, 84. Disponible en (9/04/2016): <http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=29663>.

NAVARRA (2006). Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales, Boletín Oficial de Navarra de 20 de diciembre de 2006, 152, pp. 4510-4511.

PARLAMENTO EUROPEO (1986). Carta Europea sobre Derechos de los Niños Hospitalizados. Disponible en (20/3/16): [http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142400305990&language=es&pageid=1142399374814&pagename=HospitalLaPaz%2FHOSP\\_Contentido\\_FA%2FHPAZ\\_genérico](http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142400305990&language=es&pageid=1142399374814&pagename=HospitalLaPaz%2FHOSP_Contentido_FA%2FHPAZ_genérico).

PLAN DE SALUD DE NAVARRA 2014-2020 (2014). Departamento de Salud. Gobierno de Navarra, pp.3-5, 103-104. Disponible en (11/4/2016): [http://www.gobiernoabierto.navarra.es/sites/default/files/borrador\\_plan\\_de\\_salud\\_2014-2020.pdf](http://www.gobiernoabierto.navarra.es/sites/default/files/borrador_plan_de_salud_2014-2020.pdf).

## ANEXOS

### Anexo I.

#### *Modelo de cuestionario empleado para las cuidadoras principales*

- ¿Qué recuerdo tienes del momento en el que le diagnosticaron tu hijo/a cáncer?
- ¿Qué fue lo primero que pensaste?
- Nómbrame alguno de los sentimientos que recuerdes...
- ¿Sentiste apoyo por el equipo médico?
- ¿Cómo vivió vuestro entorno la noticia?
- Una vez que ya hemos hablado de los primeros momentos... me gustaría saber ¿cómo recuerdas todo el proceso de la enfermedad?
- ¿Los apoyos del principio (familia extensa, amigos, compañeros/as de trabajo, vecinos y vecinas...), siguieron durante todo el proceso? ¿O por el contrario fueron desapareciendo?
- A nivel de pareja, ¿qué echabas en falta?
- ¿Y a nivel social-relacional?
- ¿Qué carencias psicológicamente hablando recuerdas?
- ¿La enfermedad de tu hijo/a tuvo alguna consecuencia económica?
- Laboralmente, ¿tuviste algún incidente/problema?
- Y en cuanto a tu ocio ¿qué recuerdas? ¿Te dedicabas tiempo a desconectar, en la medida de lo posible, en algún momento?
- A parte del apoyo que recibiste del equipo médico, de ADANO, y de tu entorno... ¿tuviste que recurrir a algún otro recurso o profesional durante todo este proceso?
- Bajo tu punto de vista, ¿existe relación entre el estado de ánimo de el/la cuidador/a principal y la de el/la menor enfermo? ¿En que lo notaste?
- Dicen que es igual de importante cuidar de la persona enferma, como cuidar de el/la que cuida.... ¿Alguien cuidó de ti en todo este proceso?



- Si te gustaría añadir algo, en cuanto a tu papel como cuidador/a que pueda ser relevante... Yo tengo varias ideas de propuesta d intervención: unas sesiones de padres mensuales en ADANO, o dos fines de semana al año de campamento (padres-madres e hijos-hijas). Al final tengo que hacer mas entrevistas, y una vez que las haga todas decidiré, en función de lo que vosotros y vosotras me digáis.

## **Anexo II.**

### *Modelo de cuestionario empleado para la trabajadora social de ADANO*

- En primer lugar nos vamos a centrar en el diagnóstico de la enfermedad ¿Cómo describirías el momento en el que se les comunica a los padres y madres que su hijo o hija tiene cáncer?
- ¿Cuáles son las reacciones más comunes?
- Tu papel en concreto, en los primeros momentos ¿cuál es?
- Las y los cuidadores, ¿Cómo se muestran cuando tienen el primer contacto con vosotros y vosotras como asociación? ¿Suelen mostrar disposición para recibir vuestro apoyo?
- Generalmente, ¿el cuidador o cuidadora principal suele ser hombre o mujer? ¿Con que relacionas este hecho?
- Centrándonos en el trascurso de la enfermedad, ¿cómo viven los cuidadores y cuidadoras su desarrollo?
- ¿Qué necesidades o carencias percibes en ellos y ellas? (a nivel relacional, psicológico, laboral - económico, familiar, conyugal, ocio y tiempo libre....)
- Bajo tu punto de vista y basándote en tu gran experiencia en éste ámbito ¿existe relación entre el estado de ánimo de el cuidador o cuidadora y el o la menor con cáncer? ¿Cómo puede influir?
- Centrándonos en los últimos momentos de la enfermedad, ¿cómo vive la familia, el momento en el que se les comunica que su hijo o hija se encuentra en remisión? Y ¿las revisiones médicas posteriores a este momento?
- Por el contrario cuando se produce un fallecimiento, las reacciones supongo que serán muy parecidas en la mayoría de los casos, ¿qué me puedes decir sobre este hecho?
- ¿Las y los cuidadores cortan el vínculo con ADANO? ¿O por el contrario siguen formando parte de la Asociación de otro modo?
- Dejando un poco apartado lo que hemos hablado anteriormente, me gustaría hacerte una serie de preguntas más variadas ¿Cuántos casos de cáncer infantil,

aproximadamente, se detectan al año en Navarra? ¿De esa cantidad, cuántos son atendidos por ADANO?

- Por tu vivencia profesional como Trabajadora Social ¿cómo describirías el papel del Trabajo Social sociosanitario?
- ¿Está bien valorado?
- Si te gustaría añadir algo, en cuanto a tu papel como Trabajadora Social y tu experiencia en éste ámbito, que pueda ser relevante... Yo tengo varias ideas de propuesta d intervención: unas sesiones de padres mensuales en ADANO, o dos fines de semana al año de campamento (padres-madres e hijos-hijas). Al final tengo que analizar las entrevistas, y luego realizar una propuesta con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los cuidadoras y cuidadoras.

### **Anexo III.**

*Transcripción de entrevista realizada a cuidadora principal 1 y ex presidenta de ADANO*

*C1: Cuidadora 1*

*E: Entrevistador*

E: ¿Que recuerdo tienes del momento en el que le diagnosticaron a tu hija cáncer?

C1: Horroroso, lo más horroroso del mundo. Tu estas con tu hija, y lo último que puedes pensar es que tiene cáncer, y de repente te sueltan esa bomba. Lo único que quieres es morir, directamente.

E: ¿Lo primero que pensaste?

C1: Creo que no pensé, me derrumbé y empecé a llorar y a llorar y a llorar, y no había pensamientos. De repente era como una montaña rusa de sentimientos...

E: ¿Algún sentimiento que recuerdes?

C1: Sentimientos de rabia, de frustración, de... Además a mi me lo dijeron en un sitio que no era el adecuado, no sé si el momento era el adecuado, pero el sitio sí que no lo era. Entonces en el pasillo del hospital... Sobre todo de rabia y de impotencia, y de... una mala leche impresionante.

E: ¿Recibiste o sentiste apoyo por el equipo médico?

C1: No, no, no... Allá no te dan apoyo de ninguna manera. Creo que falla el Hospital, de hecho por eso está ADANO, en el tema psicológico. A ti te sueltan esa bomba en tu cuerpo y... ahí te dejan. Y ya está.

E: Te dejan que lo digieras a tu manera, ¿no?

C1: Te dicen que tu hija tiene un tumor en la cabeza y no sé qué, y te quedas como te digo. Con la ostia en tu cuerpo y ya no sabes ni para donde ir ni para donde venir. Y después me volvieron a llamar, no recuerdo si fue ese día, no lo recuerdo muy bien. A una reunión en el comedor aquel que teníamos tan famoso, que había allí varios médicos y tal y cual... Y entonces te empiezan a explicar todo el tema médico. Que tu hija tiene un tumor en la cabeza por tal y cual, y "entonces hemos hablado con cirugía porque pensamos que lo que tiene es este diagnóstico, y entonces es cirugía y tal...y

no sabemos cómo se va quedar tu hija". Todo esto explicado con palabras médicas, y entonces yo lo único que pregunté es si se iba a morir. Me dijeron que había posibilidades... y ya no pregunte más. Si que iba con un amigo mío que es médico, que preguntó alguna cosa más, pero todo tema medico. El fue el que me recogió como mejor pudo y me llevo, porque de repente te ves con toda esa información, y no puedes pensar. Es imposible tanta información de golpe, y encima tan dura.

Entonces y ya está y ya está. Ese es el trato que te da el Hospital... Lo que pasa es que si que es verdad, que luego llega ADANO y te recoge. Te recoge todos esos pedazos que tienes ahí.

E: Pero, ¿por parte del Hospital?

C1: Por parte del Hospital no hay nada. No, no hay nada. No hay una psicóloga que venga y te... no... Hasta el día siguiente, o dos días después nos dejaron allí... Que ya vinieron la Trabajadora Social y la Psicóloga de ADANO.

E: Pero esos dos días...

C1: Esos dos días son lo que te digo, una montaña rusa... Porque de repente te dicen el diagnóstico, entonces de repente te dicen: "le llevamos a quirófano a hacerle una biopsia". Y entonces tu estas esperando, y no piensas en nada. Solo piensas en a ver como sale, no sé qué. De repente sale de quirófano y te dicen: "le vamos a bajar al scanner". Es un... todo el rato se la llevan no se que, le hacen una prueba, y otra, y otra... Porque claro tienen que diagnosticar en condiciones. Venían los cirujanos porque le tenían que operar y no sé qué. Entonces era un... todo rápido. Yo sí que recuerdo que después de la biopsia, yo ingrese el domingo y el miércoles... no el martes, me dieron el resultado de que no era el primer diagnóstico, que era un linfoma, y ya no había nada que operar y no sé qué. Pero es eso... Esos primeros momentos son así... tú no estás, no comes, no duermes, no vives. Estas ahí todo el rato pendiente de cuando se la llevan, cuando te la traen, cuando la coges... Además mi hija estaba tan malita, muy malita, muy malita, muy malita... Estaba en la silla, se le hincharon los ojos, estaba como medio muerta, "desgraciadica"... Entonces estás ahí y no te recoge nadie en ese momento. O sea yo recuerdo la enfermera que ya se lo olía, y no me dijo ni las "buenas noches". Después le dije: "chica" y ella me dijo: "no sabía ni

que decirte viendo la situación”. Entonces le dije: “un poco de amabilidad tampoco viene mal”, no sé un poco de...

E: Si, de cercanía, de apoyo...

C1: Si, de humanidad...

E: ¿Cómo vivió vuestro entorno la noticia?

C1: Pues nuestro entorno mal, mal... Toda la gente, tu familia más cercana igual... De repente les llamas y les dices: “Oye que estoy aquí, y que me pasa esto y que tal”. Es como que, sobre todo la muy cercana, se hundan un poco. Intentan venir y apoyarte a ti, pero están también hundidos, porque la situación es muy grave.

E: Ahora que hemos hablado de los primeros momentos... ¿Cómo viviste el desarrollo de la enfermedad?

C1: El desarrollo es duro, porque tú ves a tu hija sufrir mucho y es muy duro. Si tu hija está un poco bien, tu estas un poco bien. En el momento en el que tu hija está un poco peor, tu estas mucho peor. Entonces vives a la par. Si amaneces y está enfadada con el mundo y no sé que, tú estás fatal. Si por lo que sea ella se encuentra contenta un día, tú te encuentras un poquito mejor. No quieres salir de su lado, no quieres moverte en ningún momento de su lado. Porque te da tanto miedo que en el momento en el que te muevas de su lado, vaya a pasar algo, no te quieres mover ni cinco centímetros de ella.

Luego cuando te dicen: “Mira, te vamos a dejar que te la lleves a casa dos o tres días”. Tienes tanto miedo de lo que pueda llegar a pasar en casa. Es que claro, mi hija estaba muy pocha... Tienes tanto miedo que yo recuerdo decirle al Dr. Molina: “No me quiero ir a casa que me da mucho miedo”, y el responderme: “Estamos a diez minutos de tu casa, cualquier cosa vienes”. A mí me daba mucho miedo el no saber cómo cuidarla, el no saber cómo hacerlo...

E: Al final sientes que la protección que te da el Hospital, no va ser la misma que la que tú le des, ¿no?

C1: Si, eso es. Después con el tiempo ves que lo que te dicen es cierto. “Hay mucho bicho”, “están inmunodeprimidos”, “es mejor que estés en casa”... Porque uno de los

peores problemas de estos niños es que cojan un bicho, porque no están inmunodeprimidos. Pero al final es que tú tienes tanto miedo, te notas más protegida en el Hospital. Llamas a un timbre y te viene alguien. Y ¿sabes? Te puede decir algo que bueno... Pero aprendes a vivir con ello en casa. Y poco a poco, por lo menos en mi caso, la cosa fue mejorando poco a poco... Los primeros días te vas a casa muerta de miedo, y después, según van pasando los días, te sientes un poquito mejor. Ves que tampoco es tan... Que puedes ir llevándolo, que puedes ir cuidándola, y así.

E: Los apoyos que tuviste al principio ¿siguieron durante todo el proceso?

C1: Yo en mi caso, mi familia estuvo pegada a mí, y sigue pegada a mí. Tuve amigos que en su momento me ayudaron muchísimo, yo tenía otros hijos en casa, que claro, no podía atenderlos... Entonces, se ocuparon de mis hijos, y siguen estando conmigo. Y excepto este primer médico que te comento que estuvo en el primer momento, que falleció entonces... Los demás estuvieron en todo el proceso a mi lado

E: Pregunto esto, porque si que se dan situaciones en las que el apoyo se recibe en los primeros momentos, y después se va alejando...

C1: Yo de la gente cercana que estuvo, con la que contaba, sigo contando a día de hoy. Y han pasado siete años

E: A nivel psicológico, ¿qué carencias crees que tenías en ese momento?

C1: Pues bueno creo que cuando hay una noticia de estas, aparte de que ADANO al día siguiente o a los dos días aparezca, creo que sería bueno dar la noticia a los padres con un psicólogo al lado. Sería muy bueno. Alguien que recogiera esos pedazos, en los que te conviertes en ese momento. Durante el resto del proceso, como está ADANO, tiras de ahí.

Aunque tampoco estaría mal que se preparara un poquito a las trabajadoras del Complejo, por lo menos a las de la cuarta planta, para estas situaciones. Cuando a tu hijo se lo llevan a hacer alguna prueba... Yo recuerdo estar con mi hija, que era una burra. Entonces había que estar en ayunas, luego las resonancias y tal... Estábamos en la habitación y "me liaba la de Dios", entonces salíamos al pasillo y estaba todo el rato: "¡Tengo hambre, tengo hambre!", a gritos. Y en esas situaciones las enfermeras en vez de mirarte como: "vaya pesada, que la saca al pasillo...", que a lo mejor sepan actuar, y

Iker García Polanco

vengan y te hablen: "Hombre ya sé que lo estás pasando muy mal, yo te entiendo y tal...". ¿Sabes?, yo que se... que estuvieran un poco mas... Yo se que del tema enfermería son muy buenas, pero a lo mejor... y que no piensen y digan, como me dijo una: "Es que las madres sois unas histéricas". Que tengan un poquito de más humanidad. A lo mejor sería bueno que tengan desde el Servicio Navarro de Salud, de vez en cuando, una pequeña formación psicológica sobre cómo actuar con unos padres que están en estos procesos tan... Al principio, a la mitad y al final. Cuando empiezan, cuando ingresan, cuando... Es que al final mueren en el hospital muchos niños. Es que he vivido situaciones en las que entran, y ni hablan contigo, dejan la bandeja del desayuno y se van... ¿Sabes? Un poquito más, esa carencia sí que detecte en el Hospital...

E: En tu caso, a nivel económico o laboral ¿tuviste alguna carencia? Es decir, el diagnóstico del cáncer, muchas veces, lo que provoca es que una de las dos partes de la pareja, se coja una excedencia en el trabajo o incluso deje el trabajo...

C1: Claro, yo en aquel momento estaba preparando oposiciones, con lo cual las paré, por supuesto, pero no estaba trabajando, así que tenía todo el tiempo disponible. Mi marido sí que cogía días, no sé que, no sé cuantos... Pero a nivel económico como tampoco tuvimos unas necesidades fuera de las normales. No tuvimos que viajar, no tuvimos que hacer nada en especial, pues no note así nada grave. Y luego es lo que te digo, yo tengo una red familiar que no es muy amplia, pero que funciona muy bien a nivel económico. Con cualquier cosa también no hubiesen ayudado si eso...

E: Y a nivel de pareja, ¿Qué tipo de necesidades tuviste?

C1: Todas. Dejas de tener pareja, dejas de tener un compañero... Aunque yo por ejemplo con mi marido tampoco tenía compañero, porque mi marido no hablaba. Cuando yo necesitaba soltar, soltar y soltar, el no hablaba. Él lo tenía todo metido para dentro... A nivel pareja se desestabiliza muchísimo la pareja, mucho, mucho, mucho... Porque ya no estás a tu pareja, pasas de tu pareja...

E: ¿Os sirvió luego para uniros más? Después de que vuestra hija superará la enfermedad...



C1: No. Antes estábamos bien y después estábamos bien, normal. Pero no te puedo decir que después de esto, fuera todo genial, en plan ""pues mira que bien, hemos superado..." No. Todo siguió igual que antes, bien, normal... Nada especial

E: En cuanto al ocio ¿recuerdas que te dedicaras tiempo a ti?

C1: (Risas) No. Nada, cero. Como no estabas a eso tampoco... Yo me dedicaba a mi hija que estaba enferma y, cuando tenía algún rato, lo dedicaba a mis hijos que los tenía "abandonados". Porque claro, al tener a otros dos más, los tenía por ahí "vendidos" en otras casas, y no sé que... Entonces en cuanto tenía un rato, lo que intentaba era estar con ellos.

E: Con ocio me refiero a todo aquello que sería fuera de la enfermedad de tu hija...

C1: Cuando estábamos ingresados, nos quedábamos una noche cada uno a dormir con mi hija. Y cuando llevaba a mi otra hija al colegio por las mañanas, me tomaba un café con mis amigos. Esa media hora antes de ir al Hospital, yo me tomaba un café con ellos. Además les decía: "Por favor, necesito que este rato sea M.F., no la madre de A." Esa media hora... Yo les decía: "Ana va así o así", además como estaban todo el día mandándome mensajes o llamándome, les decía: "Va muy bien y ahora vamos a seguir hablando de otros temas". Aunque sí que es verdad que esto les decía de vez en cuando... Pero bueno ese ratito sí que intentaba tener esa media horita, de poder tomarme el café con mis amigos y ser yo misma.

E: Aparte del no apoyo psicológico por parte del Complejo Hospitalario, aunque si por ADANO, ¿tuviste que recurrir a algún otro recurso, para cubrir esa parte que no estaba cubierta?

C1: No, por lo que te he dicho... Si tu hija está bien, tú estás mejor. Y mi hija evolucionó muy bien. Sí que es verdad, que en el momento en el que se quedo ciega hubiera necesitado a alguien... Porque ese si que fue un duelo que me costó mucho. O sea me costó años asimilarlo, pero no recurrí a ningún sitio.

E: El haberse quedado ciega, ¿fue durante la enfermedad o después?

C1: Fue al principio, al principio. La primera semana. Entonces tu lo que quieres primero es que tu hija viva. Lo primordial es que viva. Cuando sabes que va vivir,

quieres que vuelva a ver, pero cuando te das cuenta, y ves que todo el mundo te va diciendo que no, porque tal y porque cual... Entonces cuando supera la enfermedad, llega el momento del duelo, porque ha perdido la vista, y te vuelves a hundir porque dices: "Que va ser de nosotros, con nuestra hija invidente..."

E: Fueron dos momentos diferenciados, el diagnóstico de la enfermedad y el duelo por la vista ¿no?

C1: Si eso es, no fue nada fácil.

E: Se dice que es igual de importante cuidar a la persona enferma que al cuidador o cuidadora, en este caso ¿alguien cuidó de ti?

C1: Me cuidé yo un poco, yo deje de comer, de beber y de vivir. Entonces yo tenía clarísimo que tenía que comer para cuidar de Ana, era la única cosa que tenía clara (risas). Entonces yo a mi hermana, que es la que estuvo conmigo en todo momento, le decía: "tráeme un caldito, que beber puedo". Yo a todo esto, perdí 10kg en un mes y algo. No podía comer, porque no podía tragar. Se me cerró el estómago pero podía beber. Entonces sí que me traía caldos, me iba cuidando: "Hoy te traído con mucha carne", "hoy te traigo no se qué", "hoy te traigo no sé cuantos". Me iba cuidando un poquito físicamente.

E: Entonces se podría decir que la persona que más te cuidó fue tu hermana, ¿no?

C1: Si, si, si sin duda, le debo muchísimo.

E: ¿Te gustaría añadir algo que pueda ser relevante para el tema del trabajo? Después de esta fase de entrevistas, voy a realizar una propuesta de intervención. Aunque entiendo, como me has dicho, que hay muchos padres y madres que les cuesta separarse de sus hijos e hijas.

C1: Yo el único momento en el que me separaba, el rato del voluntariado de ADANO. Que no es que me separaba yo, es que me echaba ella: "vete, que me quiero quedar a jugar". Ese ratito que me echaba, sí que me daba un paseo, me bajaba y me echaba un cigarrillo... (Risas). Y me quedaba ahí esperando, por si le daba el cuarto de hora de ponerse como un animal, entonces tenía que entrar. En esos ratos no quería estar ni con mi hermana, ni con nadie, ahí se quería quedar con nadie más que con el voluntariado. Lo único que quería hacer es jugar, como el resto de niños y niñas.

E: Pero en cuanto a vosotros, como cuidadores y cuidadoras... Estaba pensando en hacer una propuesta de intervención grupal, y tenía varias ideas: unas sesiones grupales de padres y madres en ADANO, o un fin de semana de campamento de padres-madres e hijos-hijas, siempre con la autorización médica pertinente. Con el objetivo de desconectar ese fin de semana y/o de crear un espacio de ocio y lúdico entre vosotros y vosotras. Con apoyo médico, psicológico, etcétera.

C1: Estaría muy bien, sería genial. Es una idea muy bonita. Estaría bien porque te podrías juntar los de antes y los de después. Quiero decir que te puedes juntar con gente que esté empezando el tratamiento, gente que está en la mitad, gente que está al final, gente que está terminando... Yo creo que se formaría un buen espacio y un círculo de información muy interesante, "yo lo pasé también así", "yo lo viví de esta forma", "yo también tenía esas dudas que tenías tu, que parece que son una bobada y no te atreves a decir..."

E: La idea que tengo, al final tengo que hacer más entrevistas, pero por ejemplo dos fines de semana al año. Ir padres-madres e hijos-hijas a una especie de campamento familiar. Donde haya espacios para tratar el tema del cáncer, aunque no demasiados, pero sobre todo que haya espacios de ocio y de desconexión, de hacer dinámicas, juegos, etc.

C1: Se propuso hace años, pero la Junta Directiva de ADANO decidió que no. Se propuso un fin de semana rural, de padres e hijos, con voluntarios que se irían con los hijos, e incluso juegos todos juntos... y no se consideró. Fui yo la que lo propuso, porque me parecía ideal. Y la Junta fue la que decidió que no le parecía una actividad terapéutica, aunque a mí me parece muy terapéutico. Guiado, organizado y bien pensado me pareció muy terapéutico y necesario. Al final estas con gente que ha pasado, o está pasando lo mismo que tu, y son un montón. Es algo que te une mogollón, y un fin de semana de este estilo más todavía. A partir de esta experiencia del cáncer de nuestros hijos, hemos creado muchos lazos y relaciones, un campamento de este estilo podría crear nuevos lazos o reforzar los ya existentes. Por ejemplo, cuando aparece una familia nueva por ADANO, y hablas con algún padre o madre nueva, y empiezas a hablar y tal, ya creas un vínculo especial que fuera no se podría haber dado. Ayer por ejemplo, una madre de ADANO me mando una foto de hija Iker García Polanco

recordándome que su hija hacia tres años que había superado la enfermedad... ¿sabes? Es como... no sé como explicártelo... es algo súper bonito. Al final piensas y dices: "¿Qué saco de todo esto?". Lo malo ya lo tengo claro... He sacado a un grupo de gente a la que quiero, y admiro. Hemos tenido después de la enfermedad vivencias muy bonitas. Aunque también es verdad que ojala no les hubiera conocido. Pero una vez que ha pasado, hay que buscarle el lado bueno.

E: Tienes razón, hay que buscarle la parte positiva a todo, sino estaríamos hundidos. Bueno, yo por mi parte ya he terminado, muchísimas gracias por todo. Me va servir de mucho tu aportación, gracias por el tiempo dedicado de verdad.

C1: Gracias a ti. Si ves que tienes alguna duda o alguna cosa, tienes mi móvil y no dudes en llamarme Iker. Ya sabes que me tienes disponible para lo que necesites.

#### **Anexo IV.**

*Transcripción de entrevista realizada a cuidadora principal 2 y presidenta de ADANO*

*C2: Cuidadora 2*

*E: Entrevistador*

E: ¿Que recuerdo tienes del momento en el que le diagnosticaron a tu hija cáncer?

C2: Bueno pues... el momento por supuesto es terrible, como te puedes imaginar. Porque en mi caso es un bebé de seis meses, entonces se te cae el mundo encima y entonces piensas: "Que leches está pasando aquí, que me está pasando". No tanto a mi sino a la niña, pero de rebote a mí. Se te hace todo como el clásico túnel que no ves la luz del fondo, hasta que no van pasando los días y te van hablando, y un poco eso. El palo es soberano, porque además me pillo sola, entonces... no tienes ni con quien llorar. Porque no tienes ni con quien llorar, aunque hay veces que, de verdad, no saltan ni las lágrimas de la misma impotencia. Porque es ver que te dicen una cosa, luego empieza a explorarle el médico de guardia oportuno, y de repente viene el Dr. Molina, el cirujano, el otro, el de la moto... Todo el mundo. Todos tocándole la tripita a la niña, y bueno hasta que empiezan a decirte algo, pasan ratos y ratos. Esos ratos para ti como madre son siglos y bueno hasta que te dicen que ya no sales de allí, que te quedas casi para siempre (risas). En su día fueron casi tres meses y medio seguidos, aunque ahora ya gracias a Dios ya no...

E: ¿Tres meses y medio de qué?

C2: Sin salir del Hospital, del ingreso. Y con un bebé de seis meses te puedes imaginar... Encima entonces estaban en la quinta planta. No podías entrar a verlos más que en horas determinadas... Lo que pasa es que a los días el Dr. Javier Molina, hizo un permiso especial para que pudiéramos estar tanto su hermana como yo. Eso sí, cambiándonos, solamente una persona en el BOX... pero por lo menos pudiéndonos cambiar. Fue un alivio dentro de que ves a la cría en esas cunitas, que no puedes hablar con ella, que no puedes hacer nada... No puedes más que estar viéndole, llorar, y pensar en el porqué de todo eso. Es un poco eso.

E: ¿Que fue lo primero que pensaste? Si es que pensaste algo...

Iker García Polanco

C2: En el primer momento yo creo que no te da opción a pensar, por es tal el shock que te da.... que dices: "¿Que me está diciendo? Es imposible, si es un bebé que ha nacido con 4kg y está muy sano..." Que de repente te digan que tiene un tumor y que se muere...O sea es que eso es tremendo, es inaceptable vamos...

E: Nómbrame algún sentimiento de los que recuerdes

C2: Mucha impotencia, mucho dolor, y sobre todo dudas del estilo: "¿Qué puedo hacer yo?". Porque es que no puedes hacer nada, y a no poder hacer nada, lo que hice fue estar el máximo de tiempo posible al lado de mi hija, dándole la mano. Estaba todo el día pegada a su mano, que a día de hoy hay muchas veces que estamos pegadas a la mano todavía (Risas). Pero la verdad, que dentro del mal, luego se hace un vínculo muy bonito. Pero muy, muy, muy mal, sobretodo porque no puedes hablar con la pobre criatura, al final tenía seis meses...Lo mejor que podía hacer es acariciarle.

Venía la enfermera, le pegaba en la "tripica" con los dedos (gesticula el acto). Todo esto porque no hacía pis. Era tal el parón que tenía que no...

E: ¿Que diagnóstico tenía?

C2: Un neuroblastoma. Lo tenía en nivel cuatro, era el agresivo. Me dijo el Dr. Molina, que si hubiese sido ahora, el desarrollo de la enfermedad no hubiese sido tan agresivo, ni los tratamientos, ni los efectos secundarios, ni nada... Pero bueno oye, se ha vivido, mal que bien, pero bueno se ha vivido y ya está. Ahí está la chica "la mar de guapa" y tan feliz (risas).

E ¿Sentiste apoyo por el equipo médico?

C2: Si

E: A nivel sanitario por lo que dices si, ¿pero a nivel psicológico hacia ti?

C2: Yo no me puedo quejar en absoluto porque reconozco que a mí me toco gente, para mí, muy maja. Porque yo he llegado a estar noches y noches con ellas en la salita que tienen, no allí de parada, pero pues eso me veían que andaba paseando, porque no podía dormir, y me decían: "Vente y te tomas un café, y hablas un poquito con nosotras..." Como a esas horas no se oye nada, dejábamos la puerta de la habitación

de mi hija abierta, y a la mínima que metía algún ruido pues íbamos todas. La verdad, que no tengo ninguna queja de nada.

Con el Dr. Molina, que tanto dice la gente que ha discutido con él, yo no he reñido nunca, porque además era hablar con él y me miraba en plan diciendo: "a ver qué me dice hoy..." (Risas). Además, cuando había que hablar alguna cosa más médica, hablaba más mi hija que yo, porque yo me quedaba paralizada.

E: ¿Había algún equipo más psicológico que te apoyase, aparte de ADANO?

C2: No, aparte de ADANO no. Nadie, no, no, no...

E: ¿Cómo vivió vuestro entorno la noticia?

C2: Pues la mayor sí que lo vivió igual que yo, exactamente igual. Tanto un padre, como el otro, son de otra pasta. Son aragoneses... (Risas). Para los compañeros de trabajo y para los amigos sí que fue un shock. Luego tenemos una cuadrilla en la piscina de Osasuna, que bueno eran todas abuelas, como digo yo, y como era la única cría fuera de contexto se acordaban mucho de ella. Aunque a día de hoy se siguen acordando muchísimo de ella y... ahí si que tuve mucho respaldo. A parte de las amigas que tengo fuera de la piscina y ADANO, por descontado. Y luego también teníamos otra cosa muy bonita, que a día de hoy creo que algo se hace, pero menos. Las madres que estábamos ingresadas, íbamos a un comedor que existía allí, y teníamos un corro que a lo mejor una lloraba, la otra le consolaba...

E: Os apoyabais entre todas ¿no?

C2: Exacto, eso es. Era un apoyo muy humano y nos venía a todas muy bien. Aunque no fuéramos más que a llorar. Tener la sensación de estar descargándose una, es un alivio, en algún sitio me tenía que descargar... Además con gente que estaba viviendo lo mismo que yo.

E: Una vez que hemos hablado de los primeros momentos, ¿cómo recuerdas todo el desarrollo de la enfermedad?

C2: Bueno pues la verdad es que es bastante duro. Porque cuando le ponían la "quimio" era... (Resoplos) de pena. Porque al segundo día la cría decía: "ya no hablo", bueno de pequeña no, pero conforme fue hablando. Ni hablaba ni hacia nada, le

teníamos que poner pañal porque no se dejaba ni poner la bacinilla. Era no moverse para nada. A los dos o tres días, cuando empezaba a revolotear, te miraba, con unos ojos enormes, y me decía: "Mama, ya voy a hablar".

Con el primero que siempre hablaba era con el hijo de mi amiga, que eran de la misma edad. Era con el único que hablaba por teléfono, no hablaba con nadie más. Y a día de hoy siguen siendo amigos.

Tan pronto la veías subida a la cabecera de la cama, con siete vías enganchada, como se callaba... O sea era un caso.

E: ¿Cuanto duro el proceso?

C1: No se. ¿Sabes qué pasa? Que mientras estas metida, no le das importancia, no notas el tiempo, no le das prioridad al tiempo. Ibas viviendo el día a día. Que la cría está bien, pues tu estas más o menos bien, que la cría esta de bajón, pues te llamaba alguien para tomar un café y decía: "No, no tengo ganas. Prefiero estar aquí con ella y tal". Eso, me sentaba a su lado, me daba la mano, y pasábamos así las horas. A la noche igual, sino no se dormía tampoco. Era ya un vínculo muy estrecho.

E: Los apoyos que recibiste al principio, ¿estuvieron durante todo el proceso, o solo en los primeros momentos?

C2: A ver, yo en mi caso, si que fueron sobre todo en los primeros momentos. Si que iban a veces de visita y tal, pero es eso, la clásica visita de médico. Que por mucho que estés una hora, o dos horas, no te aportan nada. Si, te hacen un poco compañía. Pero por ejemplo, una cuñada que tenia, esa sí que se pegaba todas las tardes con nosotras, y hablábamos muchísimo, aunque hoy en día no nos hablamos. Se conoce que hablamos todo entonces... (Risas). Pero tampoco... le veo yo... yo creo que teníamos más y mejor conexión entre mi hija y yo, ya que cuando venia una se iba la otra... El padre como era camionero, no podía, y si podía llegaba, se sentaba y se dormía... Así que te puedes imaginar... a la otra hija se le hacía eterno el hospital, porque tenía solo quince años, pero es igual...

E: A nivel de pareja, bueno algo ya me has comentado algo, ¿pero qué echabas en falta?

C2: Echaba de menos el apoyo totalmente... si, si el apoyo...



E: ¿Y ella eso como lo vivió?

C2: No se daba cuenta, pero a día de hoy sí. A día de hoy no quiere saber nada de su padre. Nos hemos separado. Y la cría no quiere saber nada de su padre, le ha hecho mucho mal... Ha ido reviviendo aquí, ella no sabía nada. Aquí cuando han ido teniendo jornadas con P., luego venía y me decía: "Mama, cuéntame cosas... Es que yo no me acuerdo de nada...", y yo le decía: "¿cómo te vas a acordar? Si eras muy pequeña..." Entonces yo poco a poco le iba contando cosas que le pasaban en el colegio, de cuando íbamos a pinchar, esas cosas... Hubo una vez que me sorprendió mucho, porque me dijo: "Mamá, ¿de verdad yo estuve tan malita?". Siempre se me quedó aquello como diciendo: "Pues sí hija...", por no decirle que estuvo a punto de morir. Pero vaya, gracias a Dios... no...

E: A nivel social o relacional, ¿qué echabas en falta?

C2: Yo la verdad, que como he sido siempre bastante abierta, bastante eso... Yo siempre digo que, no te digo que en un momento dado estés hablando con alguien y te echas a llorar, pero siempre he pensado de que, y además siempre he pensado que incluso me descargo mejor cuando me meto a la cama. Me vienen pensamientos, ahora pueden ser otros problemas, y lloro a gusto, no me ve nadie. Tranquila, relajada, y cuando se me pasa me duermo y ya está. Eso no quita para que a lo mejor, como te digo, estés hablando con alguien y te...

También es cierto que me han hecho preguntas por la calle durísimas, y no me inmutado. Sin ir más lejos una prima mía directa, me dijo: "¿qué tal la nena?", la llevaba en la silleta calvita, y le dije: "Bien, vamos tirando, ya sabes... estos tratamientos son largos...". ¿Sabes que me dijo?: "No te hagas muchas ilusiones, porque ya sabes que esto es de morirse". Ahí me di cuenta de que la gente no tiene tacto, no tiene educación, no tiene miramientos, no tiene sentimientos, no tiene nada... A los días, entro a otra tienda con la cría en la silleta calvita, y me dice una señora: "Si no sabía que la niña estaba enferma... ¿qué le pasa?" (Risas). Son preguntas que si te estás callado ganas. Y muchas veces la verdad que no contestaba, pero mi amiga decía: "Joder, ¿no se ve o qué?". Es que es evidente, nadie somos tontos para saber qué es lo que tenía la cría... Anécdotas de este estilo muchísimas. Una doctora

también me dijo: "Disfruta cuanto puedas, porque te queda poco...". Esas cosas se quedan muy clavadas, aunque con el paso del tiempo les vas restando importancia y piensas: "Se ha equivocado...". Yo creo que nadie te puede decir algo así, por lo menos de esas formas. Si se suaviza un poco, aun... pero ni con esas.

E: A nivel psicológico, ¿qué necesidades o carencias recuerdas?

C2: Yo no recuerdo ninguna carencia porque... yo con P. a nivel psicológico no me llevado nunca bien, las cosas como son. Yo para mi he hablado, hablo, y hablare muchísimo más a gusto con A., porque a mí me ha servido de psicóloga, de hermana, de todo... Y luego con esta otra amiga que tengo, que íbamos todos los días juntas con los críos, hablábamos todo lo que teníamos que hablar. Entonces era otro tipo de ayuda.

E: ¿Tuviste que recurrir a algún otro sitio, aparte de ADANO y tu amiga?

C2: No, entonces no. He tenido que recurrir ahora con el maldito divorcio. Ya lo he dejado también. Reñí, no sabe nadie lo que reñí... Y lloré... Un día me plante sola en frente del espejo y me dije: "Tu eres gilipollas, con todo lo que has sufrido con tu hija, y no has llorado ni la mitad de lo que estas llorando ahora por un puto hombre...". Y no es por ofender, que aquí hay de todo. Entonces le dije a él: "si quieres que hagamos las cosas bien las haremos bien, tú en tu casa y yo en la mía, y cuando tengamos que hablar ya hablaremos. Pero no voy a reñir mas contigo, si me quieres pagar me pagas, sino ya sabré yo a donde tengo que ir" Y punto. Desde entonces estoy mejor.

E: Tampoco te martirices con eso. No compares lo que lloraste en un momento y en otro. En cada momento las personas estamos d una forma diferente, y las cosas nos afectan diferente. No llorar no significa que no hayas sentido lo de tu hija.

C2: No, no, no. No tengo ningún trauma grande gracias a Dios. Es que hay veces que no te salen las lágrimas, estas tan bloqueado que...

E: Retomando el tema, la enfermedad de tu hija ¿tuvo alguna consecuencia a nivel económico?

C2: Tuve que dejar de trabajar yo. Porque yo trabajaba en una tintorería, entonces todo el día completo no podía estar. Deje el trabajo directamente, porque yo no sabía lo que iba a durar esto. Y fíjate tu... hasta hace un par de años, como mucho, eran Proyecto de intervención con familias afectadas por cáncer infantil en Navarra

revisiones bastante continuas. Entonces no puedes estar a todas horas yéndote. A los médicos sabes cuándo vas pero no sabes cuando vuelves.

Tiene varias especialidades médicas, que hace todos los años revisiones. Ayer mismo le llevo el del nefrólogo. Como solo tiene un riñón, le tienen que revisar el otro. También le mira el endocrino, le miran los oídos. Ella lleva audífonos. Lleva llevándolos hace tiempo, lo que pasa es que ahora le han puesto nuevos. Unos tan monos que valen 6.000€...

E: A raíz de la enfermedad, tuvo problemas de audición ¿no?

C2: Eso es. Al ser tan pequeña cuando paso esto, tenía todos los órganos sin desarrollar. La boca también la tuvo de pena, le tuvieron que poner brackets, le han tenido que operar dos veces... Tenía la mandíbula muy metida, entonces se la tuvieron que sacar. Pero bueno ahora esta genial.

E: A nivel de ocio, ¿qué recuerdas? ¿Dedicabas tiempo a desconectar, en la medida de lo posible, en algún momento?

C2: No. Lo único que hacíamos nosotras era ir a la piscina, y si la cría estaba bien yo me la llevaba. Sería invierno o verano. Estábamos allí con mis amigas, echando una partida a cartas, echándonos cuatro risas, cuando salían las risas... Obviamente la conversación sobre el tema no salía, a no ser que lo sacara yo. Mis amigas estaban pendiente de ella todo el rato, todo lo que quería la niña era sagrado. Si no le daba una amiga chucherías, le daba la otra... (Risas) Pero bueno...

E: Ahora si pudieses volver en el tiempo, ¿hubieses dedicado más tiempo al ocio?

C2: Lo que pasa es que nosotros ya estábamos en una etapa un poco dura. Porque si las cosas hubieran ido bien, esta criatura no habría nacido. Porque me hubiera separado antes, o hubiera nacido con otro padre. Llevábamos muchos años malviviendo, como se suele decir. Lo que pasa es que luego nació la criatura, después salió el tema del cáncer, después se murió mi madre, después las hijas mayores se fueron, y se van pasando los años que no haces nada... Hasta el año pasado que dije: "Se acabó, hasta aquí". Le pregunte a la cría... Bueno primero empezó el, en mayo de 2014, a dejarnos de dar dinero para comer. Se lo quedaba todo él. Vivíamos en casa juntos, pero cada uno hacia su vida. Pero resulta que un día se me ocurrió irme a Iker García Polanco

fiestas de Logroño, y la que me lio. Según el, las mujeres no podemos hacer esas cosas, palabras textuales: "Las mujeres no podéis tener amigos". Y yo le dije: "si yo no puedo tener amigos, tú no puedes tener amigas, y con esas que sueles hablar en el barrio tampoco". A el no le entraba en la cabeza, que yo puedo y tengo que tener amigos, además eran unos que hice la otra vez cuando estuve de presidenta. Pero sean de lo que sean, da igual... "tu vete con tus amigas, que yo me voy con mis amigos". Y aun en noviembre de ese año busque una mediadora para que no pagara dinero, que soy medio tonta. Estuvimos en la mediadora, estuvimos arreglando todas las cosas, en cuanto tocábamos el tema del dinero... hasta luego. El no quería darme nada, quería dejarme en la calle... Asi que le dije que sería lo que decidiera el juez, yo le dije: "no quieres mediación, pues búscate una abogada, que yo me busco el mío". Al final salí ganando yo, el tiene que pagar la hipoteca, nos hemos quedado la casa, me tiene que pasar una pensión, le tiene que pagar a la niña... Y le dije: "¿Te vale o sigo? Yo mas no te voy a quitar, pero lo que diga el juez sí...". También le advertí que a mi hija no le hiciese mal, a mi todo el que quiera, pero a ella no.

E: Ya... entiendo... Voy a seguir con el tema

C2: Si, si, tu sigue, que me voy por las ramas...

E: Es igual de importante, por lo que se y por lo que dicen, cuidar a la persona enferma, que a la persona que está cuidando, ¿alguien cuida de ti?

C2: Hombre, yo pienso que mi hija mayor y yo nos cuidábamos mutuamente un poco. En ese sentido... a lo mejor no lo teníamos muy claro, por decirlo de alguna forma, pero sí que es cierto que procurábamos pasar las noches alternas, cuando ella dormía yo descansaba. Cosas así, nos organizábamos, que yo pienso que eso es un poco cuidarse.

E: A parte de tu hija mayor, ¿alguien más cuida de ti?

C2: Mis amigos y mis hermanos, pero mis hermanos solo de visita. Salvo esta cuñada, que te he hablado antes, que si que venía todas las tardes a hacernos compañía, y pasaba ratos y ratos. Yo siempre he pensado, ¿y quién cuida al cuidador?

E: Por eso el tema de mi TFG es este...

C2: Es interesante por eso, si. Yo he oído a muchas madres decir: "¿Yo no salgo del Hospital hasta que mi hija no salga". Siempre les digo que eso no es bueno, tienen que salir, aunque sea a la fuerza. Les aconsejo siempre que venga alguien de su familia, o algún amigo, o incluso algún voluntario de ADANO, sino tienen gente cerca. Pero hay que salir del Hospital, pasearse, ir a casa... parece una tontería, pero tu mente se despeja quieras o no, desconectas un poco. Además, el ambiente del Hospital es muy cargante.

E: Me gustaría contarte por encima las ideas que tengo de propuesta de intervención. Es porque lo sepas, y me digas, si puedes, qué opinas al respecto. Por un lado, había pensado hacer unas sesiones con madres y padres en ADANO, que es algo más común y típico. Unas sesiones de terapia, con el objetivo de desahogarse y compartir emociones con los y las demás. Y por otro lado, hacer unos campamentos anuales (dos al año) de padres y madres con hijos e hijas. Con el apoyo profesional que de valore, y por supuesto contando también con voluntarios y voluntarias de la asociación.

C2: Si, los profesionales por si en algún momento se necesita, están ahí...

E: En el campamento se crearían espacios separados: por un lado los y las menores, con sus respectivos monitores, estarían jugando, haciendo manualidad y pasándolo bien. Siempre contando con el consentimiento medico necesario. Y por otro lado espacios para los padres donde se pueda hablar del tema, pero que no sea el objetivo del fin de semana. Siendo el objetivo desconectar, pasarlo bien, crear vínculos nuevos, tener ratos de ocio... Además habría espacios conjuntos de los y las menores, con sus padres y madres.

Éstas son las ideas que tengo pensadas, pero al final tengo que analizar las entrevistas que estoy realizando, y tener en cuenta también vuestras opiniones. Entonces, si no t importa, dame tu opinión sobre las ideas...

C2: A mí esa idea me gusta mucho. Yo siempre digo que estas ideas no las hemos sabido canalizar y organizar bien, o la gente está muy reacia... ya sabes que cuesta tirar de la gente. Entonces igual es mejor que te oriente A., la trabajadora social. De todos modos, a mi particularmente me encantaría ir a algún sitio, me parece súper buena idea.

E: Siempre puede haber gente que piense que esta idea no es terapéutica. Aunque yo sí que lo veo terapéutico, porque por lo que se, y por lo que me habéis contado, el ocio es algo que siempre queda en último plano, se deja de lado. Al final las y los cuidadores centráis toda vuestra atención en los y las menores, y no miráis vuestro bienestar.

C2: Aquí la verdad que las veces que hemos hecho comidas populares tampoco hemos estado mal. Lo que pasa es que los dos últimos años no se si no se difundieron bien o qué, pero no acudió la gente que acudía antes. Porque antes era exagerado la gente que se apuntaba. También puede ser que la crisis haya hecho mella en las familias, no lo sé.

E: Hablo de hacerlo en algún albergue o casa rural, fuera de Pamplona, pero cerca. Es decir, una especie de campamento.

C2: Vale, vale, no había entendido bien del todo. A mí me encantaría. Se viene hablando desde hace algún tiempo, sería algo muy, muy bonito. A poder ser que sea en un sitio no muy caro, pero si... la idea me gusta. No está nada mal la idea, a mi no me desagrada

E: Gracias por tu opinión, la tendré en cuenta. Al final tengo que hacer mas entrevistas y analizarlas, y después ya planteare una intervención. Además con este fin de semana se pueden crear muchos lazos de amistades entre padres y madres y niños y niñas... No se... ¿quieres añadir alguna cosa más, que se haya podido quedar en el aire?

C2: Pues creo que no... Hemos tocado bastante del tema y por mi parte por ahora no tengo nada que añadir...

E: Vale, pues muchísimas gracias por tu colaboración. Me va servir de mucha ayuda todo lo que hemos hablado. Y de verdad, gracias por todo.

C2: No hay de que Iker. Espero poder haberte ayudado en todo. Si necesitas cualquier cosa no dudes en llamarme. Te ayudare en todo lo que pueda.

## **Anexo V.**

*Transcripción de entrevista realizada a Ana Muniain, trabajadora social de ADANO.*

*P: Profesional*

*E: Entrevistador*

E: En primer lugar, me gustaría centrarme en el diagnóstico, ¿cómo describirías el momento en el que se les comunica a los padres y madres que su hijo o hija tiene cáncer?

P: Pues bueno yo creo que en el momento en el que los padres reciben esa información, de que su hijo o hija tiene cáncer, entran en un estado de shock. Es una noticia que no se esperan, y no se explican porque eso ha llegado ahí. Son unos momentos de total desconcierto, en los que se le vienen muchísimas preguntas a la cabeza: si el niño va sobrevivir o no, que hemos hecho mal, porque me ha pasado a mi...

E: Tu papel en concreto, en estos primeros momentos ¿cuál es?

P: En los primeros momentos lo principal es llevar a cabo una familia. El objetivo es que no se sientan solos, y que sepan que pueden contar con ayuda, con personas que les pueden escuchar, que tienen a su disposición diferentes recursos que les puedan ayudar a adaptarse a la situación.

E: ¿Cómo se muestran los padres y madres cuando tienen el primer contacto con vosotros como asociación?

P: Pues generalmente son muy receptivos. Hay que tener en cuenta que a nosotros es el propio equipo médico el que nos presenta, entonces eso es muy importante. Ya que nos toman como parte del equipo que está interviniendo en el tratamiento de su hijo. Entonces la verdad que son muy receptivos. Muestra mucha disposición para recibir nuestro apoyo y ayuda.

E: Por lo general ¿el cuidador o cuidadora principal en el cáncer infantil suele ser hombre o mujer? ¿Con que relacionas este hecho?

P: Suele ser mujer. Yo creo que la mayor parte de los cuidadores principales son mujeres, porque creo que el rol de la mujer sigue siendo el de cuidadora. A pesar de todos los avances que ha habido, de la incorporación de la mujer al mundo laboral, y de todas esas cosas, cuando aparece una situación de este tipo la mujer toma las riendas como madre y cuidadora principal. Yo creo que en el momento en el que hay un diagnóstico de una enfermedad grave como esta, padre y madre se centran muchísimo en el hijo enfermo. Pero, la que permanece más horas en el Hospital, si que hemos observado que es la madre. A la madre yo creo que el estar allí en el Hospital y controlar la situación, le ayuda a adaptarse a la situación, por decirlo de alguna forma. Mientras que trascurrido ya un tiempo del diagnóstico, cuando la situación ya se va normalizando y tal si que vemos que en los hombre el volver a su trabajo les ayuda también a normalizar la situación.

Hemos tenido casos de padres que han estado como cuidadores principales, pues porque las madres a lo mejor tenían bebés, y tenían que estar cuidando del bebé en casa. Aunque volvemos a que vuelven a ser cuidadoras. Creo que de todos los casos de estos últimos veinte años, en estos momentos no recuerdo un caso en el que el padre haya sido cuidador principal porque la madre esté trabajando. También hemos tenido padres que han llevado la situación muy equiparadamente a las madres. Es decir, han metido muchísimas horas la madre y el padre por igual. Esto último empieza a ser muy habitual. Pero sí que es verdad que creo que la cuidadora principal es la madre.

E: En cuanto a las necesidades o carencias que tienen los y las cuidadoras, a nivel relacional o social ¿qué necesidades crees que tienen?

P: yo creo que la principal necesidad es la de cuidarse ellos mismos. Están tan pendientes de sus hijos y a que la prioridad sean ellos, que se olvidan de la existencia de ellos mismos. Centran toda su atención en el niño enfermo, y luego si hay otros hijos, pues bueno en los otros hijos. Pero es como si los cuidadores principales desaparecieran, la prioridad es el niño. Entonces esa yo creo que esa es la mayor necesidad. Muchas veces les tienes que insistir muchísimo en: "tu también tienes que comer"; "tu también tienes que descansar"; "habla, exterioriza lo que te pasa. Si no es



con nosotros que sea con algún familiar o amigo...". Se olvidan de que ellos mismos existen y tienen sus necesidades como el resto de personas.

De hecho, si que se da el caso de que cuando los niños ya están bien, y ya han superado esa fase de tratamientos y vuelven al cole y eso... Hay muchas veces, que las madres, digo las madres por lo que hemos comentado antes, les viene un bajón impresionante. Y es entonces cuando les empiezan a aparecer los problemas de depresión y tal. Cuando ya termina todo, que es cuando se permiten el poder descansar.

E: Entonces a nivel psicológico, ¿la mayor parte de las necesidades aparecen después?

P: No. Las necesidades psicológicas las tienes que ir trabajando desde el principio. Y tienes que estar haciendo ya hay una labor de prevención y de promoción, para que luego no sobrevengan esos bajones de los que estamos hablando.

Pero sí que es verdad, que se observa que una vez terminados los tratamientos hay muchas madres que te lo verbalizan: "Ahora que está bien el chico... es que estoy yo que no puedo ni con mi alma...". Y esto se debe a todo lo que han cargado anteriormente.

E: A nivel laboral y económico, supongo que habrá situaciones de todo tipo, pero ¿cuales suelen ser las necesidades más generales?

P: Como dices esta enfermedad le puede tocar a cualquiera. Entonces tenemos familias de todo tipo, desde aquellas que no tienen trabajo y están cobrando una RIS, hasta familias con un nivel económico muy alto. Pero bueno, la tónica general, claro tenemos un hijo hospitalizado, lo que conlleva a que necesita un apoyo de un adulto constantemente. Entonces, uno de los dos padres tiene que dejar de trabajar.

Actualmente sí que existe una prestación para cuidado de hijo con una enfermedad grave, que permite cogerte una reducción de jornada de hasta un 99,99%. Eso supone que tú no tienes que ir a trabajar, pero estas cobrando lo que te corresponde, y tu empresa no tiene que pagar por ti. Con lo cual pueden contratar a alguien en tu lugar. Uno de los requisitos de esta prestación es que tienen que estar trabajando los dos padres. Si solamente trabajan uno de los dos, no tienen derecho a esta prestación.

También es cierto, que muchos padres en los primeros momentos tienen una baja por depresión, por estrés, por ansiedad... no por cuidar a su hijo, sino que realmente ellos no están en condiciones de trabajar. Les desborda esa situación de estrés, de ansiedad que tienen, que es muy difícil que se concentren.

Y a nivel económico, por lo general los gastos se elevan. Muchas veces son los desplazamientos al Hospital, sobre todo si no vives en Pamplona. También en ocasiones se necesitan medicinas concretas, o cuando el niño vuelve a casa y tiene que estar todo el día en casa, y está destemplado, también se pone la calefacción más alta y más horas... También con la "quimio" les cambia el gusto, con tal de que coma te da igual comprarle el producto que sea, la cuestión es que coma. Con lo cual se van incrementando los gastos. Si la familia tiene un nivel socioeconómico bien, a lo mejor es totalmente asumible. Pero si andan justos, este aumento de gastos desequilibra todo. Y además en ocasiones hay que desplazarse a otras Comunidades Autónomas, como por ejemplo para realizar un trasplante de médula, pues claro eso supone desplazamientos, alojarte allí... si que existen unas dietas desde el Servicio Navarro de Salud, que son un poco justas porque al final te pagan solo lo del niño y un acompañante. Pero si te vas a un tratamiento duro, generalmente van el niño y los dos padres a cuidar de él, para turnarse y todo eso.

E: A nivel familiar y conyugal. ¿Qué tipo de necesidades existen?

P: A nivel familiar pues se produce un cambio de roles y de estructura familiar. Hasta ese momento la familia ya tiene organizada su vida ¿no? El padre se encarga de esto, la madre se encarga de aquello, al niño lo recoges a tal hora, al otro lo llevas a las extraescolares... Pasa esto, y de repente todo esto cambia completamente. Entonces se da un reajuste de los roles. Ahí se da una necesidad clara, el cómo se reajustan esas cosas, si las tareas eran completamente compartidas no va haber ningún problema, si tenemos una familia en la cual esas tareas no estaban tan repartidas, que hoy en día son las menos, pero sigue habiéndolas... Pues a lo mejor cuesta un poquito más todo eso. Si a veces los padres están los dos en el Hospital, porque el niño lo necesita, por su estado de salud, los otros hermanos los tienes que acabar dejando en casa de la abuela, de la tía, o de algún amigo... ¿no? Eso supone también una reestructuración.

Los hermanos muchas veces lo viven desde un punto de vista de: "lo estoy pasando mal, porque mi hermanito está mal..." Pero también desde: "Mi hermanito esta todo el día con mis padres, yo lo estoy pasando mal, y a mí no me hace caso nadie". A veces lo viven con una sensación de abandono, mezclado con unos celos, que les lleva a una culpa... Y para que me hagan caso, ¿qué hago? Llamar la atención. Entonces, también hay que cuidar mucho todo ese ámbito de los hermanos.

Luego también los abuelos lo pasan muy mal. Al final son los padres los que deciden sobre el nieto, pero los abuelos también lo viven con mucha culpabilidad: "¿Por qué le pasa a mi nieto y no a mí que tengo ya mi vida hecha?". Sufren por el nieto o nieta y también por el hijo o por la hija, que ven que lo están pasando muy mal. La figura de los abuelos, también es una figura a trabajar y a cuidar ¿no? El resto de la familia también, pero los tíos ya quedan más en un segundo plano. Además pueden apoyar y a veces son muy importantes porque les sirven mucho a los padres para poder turnarse... Pero sí que es verdad que los abuelos lo viven con un sentimiento muy marcado en ese sentido. Entonces eso...

Y a nivel conyugal, muchas veces la pareja no lo vive de la misma manera. O no lo exterioriza la misma manera. En ocasiones, esto es muy difícil de entender por la propia pareja, con frases del estilo: "Parece que tu no lo sientes". Se oyen frases de ese tipo, o: "es que tu lo ves todo negro..." A veces se echan cosas en cara, por la distinta forma de verlo y vivirlo. El no entender que la otra persona lo está sufriendo pero de otra manera distinta a la tuya, es muy complicado. Ya que cuando estas sumergido dentro del problema cuesta más verlo. Si esa pareja previamente ya partía de una situación delicada de crisis, o simplemente no había buena comunicación entre ellos... ese problema se va agravar con la enfermedad.

Hay veces también que nos encontramos con problemas de pareja a nivel sexual. Muchas veces las mujeres están más centradas en el cuidado, y los hombre a lo mejor expresan su forma de intentar tener relaciones, y hay mujeres que dicen: "es que a ver tu solo piensas en esto...". Volvemos a lo mismo, distintas formas de expresar y vivir la enfermedad. Eso también hay que trabajarlo y cuidarlo, porque sino sí que hay ocasiones en las que una situación de este tipo puede dinamitar una pareja.

E: En otras ocasiones, esta situación ayudara a fortalecer la pareja, ¿no? ¿O suele ser más bien todo lo contrario?

P: Te puede llevar a unir mas a la pareja, de hecho algún caso existe... De una situación un tanto desestructurada, a pasar por una situación como esta enfermedad, que te lleva a ponerte las pilas y lo reconduces ¿no? Pero generalmente, yo creo que si no trabajas bien ese tema y no lo refuerzas, te lleva más a una situación de crisis. Al fin y al cabo, un diagnóstico de cáncer te supone una crisis en todos los aspectos. Al final es un cambio, entonces crisis es igual a cambio. Luego ya va depender de la familia, de los recursos personales y materiales que esta familia tenga, para que se puedan adaptar lo mejor posible a esa situación de crisis. En función de como se gestionen, el camino les llevara a un lado u a otro. Al final es un nuevo camino a tomar.

También va depender de cómo evolucione el niño, no es lo mismo que después de la situación inicial de shock los tratamientos vayan bien, la resolución sea positiva... ¿Vale? Eso va ser una situación. Que no va tener nada que ver con una situación en la que los tratamientos se vayan complicando, o que las noticias que te vayan comunicando sean malas...

E: En cuanto al ocio y tiempo libre, por lo que me documentado y por las entrevistas que he realizado, es algo que lo tienen completamente abandonado generalmente, ¿qué me puedes decir al respecto?

P: Es lo que comentábamos antes. Se centran tanto en la enfermedad, que el pensar en actividades placenteras o de ocio, es como que queda relegado a un ultimísimo plano. O sea es lo último. Lo principal es el niño, su enfermedad, sus tratamientos y que esté bien. Después nos empezamos a plantear que también está el trabajo, otros hijos, el colegio... ¿Sabes? Como diferentes ámbitos. Pero el ocio queda totalmente relegado.

Por todo ello también es bueno recuperar, y desde aquí desde la Asociación también se hace actividades de ocio, que les ayude a ir reforzando. A veces dicen: "no sé si irnos dos o tres días..." y siempre se les anima a ello: "Venga iros tal... si os ha dicho el médico que podéis ir, aprovechad...". De alguna manera se intensa fomentar.

E: Bajo tu punto de vista, y por la experiencia que tienes, ¿crees que existe relación entre el estado de ánimo de él o la menor y el o la cuidadora?

P: Totalmente. Si el niño está bien físicamente, si el niño ese día lo tiene bueno, esta que se ríe y está bien, el cuidador o cuidadora esta genial. Que el niño esta bajito, que tal, que tristón que no se que... El cuidador o cuidadora es un reflejo.

Otra cosa es que el niño este bajito, y el padre o la madre hagan por sobreponerse a esa situación delante del niño, que lo intenten motivar y tal... Pero vamos, les sacas de la habitación y no tiene nada que ver. De cara al crio o cría muestran una cara para intentar animarle, pero claro...

E: Centrándonos en los últimos momentos de la enfermedad, ¿cómo vive la familia el momento en el que se les comunica que su hijo o hija se encuentra en remisión?

P: Pues mira es un momento un poquito... Se parece mucho a la situación que se suele dar cuando van a tener un alta después de mucho tiempo. Por un lado están contentísimos y felices obviamente, porque los resultados son buenos, parece que llega ya el final... todas esas cosas... Y luego por otro lado, tienen también una sensación de: "Pero, le seguirán haciendo controles, ¿no?" Es decir: "O sea yo ya me voy, que alegría y que todo, pero...". ¿Sabes? Una sensación de como si les soltasen de la mano en ese momento. Lo que pasa es que si que es cierto, que aquí en Pamplona, el equipo médico sigue llevando un control de esos niños. Entonces, yo creo que lo hacen muy bien desde ahí. Además, las familias siguen teniendo muchísima relación y tal. No es un enganche, pero sí que siguen teniendo relación, ¿vale? Pero sí que es verdad que es un momento de alegría y felicidad, pero sí que se trasluce un poquito de miedo o inseguridad, con frases del estilo: "Pero bueno... seguiré viniendo a alguna prueba, y que me lo miren por lo menos una vez al año, para que me digan que todo esta fenomenal..."

E: Por el contrario, cuando el diagnóstico es negativo y se produce un fallecimiento, supongo que las reacciones serán muy parecidas en la mayoría de los casos ¿qué me podrías contar sobre este hecho?

P: Hay dos momentos. Hay un momento en el que se les comunica que ya no hay nada más que hacer, cuando están en una etapa avanzada de la enfermedad. Este es un

momento muy duro. A veces cuesta entender... Aunque en ocasiones, si que se le percibe en el niño que la enfermedad va avanzando y tal. También hay otras veces, que a lo mejor al niño desde fuera no se le aprecia que este sumamente malito, como para que el médico te diga que no hay nada que hacer. Si que vuelve a ser otra vez una situación de shock, de no aceptación, de buscar a ver si hay otras alternativas... También hay veces que se piensa que si no hay nada que hacer, que no haya tampoco un encarnizamiento terapéutico... Sí que es verdad que aquí también respetan mucho eso, cuidan mucho a los niños y tal. Pero si, es otro momento muy duro en la enfermedad.

Y luego, cuando pasamos al momento del fallecimiento, volvemos otra vez a otra situación de shock. Sí que es cierto que es un momento muy doloroso, se ha intentado trabajar previamente. Como hemos comentado, si el niño ya ha entrado en una fase de cuidados paliativos y tal, ya se ha empezado a trabajar ese momento ¿vale? El momento de que va llegar un día, y va a ver que preparar el funeral. Hay padres que todo esto ya lo han ido preparando, ya saben con que ropita lo van a vestir, o han ido preparando la misa en caso de que sean creyentes. Sin embargo hay otros padres que no han querido oír absolutamente nada sobre el tema, hasta que llegue el momento no quieren pensarlo. Al final es muy personal en cada familia, y hay que respetar muchísimo. Y luego es un momento también en el que las creencias de esa familia hay que tenerlas muy en cuenta. Ya que hay familias que son católicas, muy creyentes y tal, y lo enfocan de una determinada manera... Hay familias que no tienen ningún tipo de creencia y tal, y lo enfocan de otra... Otras familias que pueden ser musulmanas, que puedan ser protestantes... Hay que respetar en todo momento como quieran hacerlo. También el tema de incineraciones o no incineraciones, traslado a su país o no traslado a su país... son muchos aspectos los que hay que tener en cuenta. Sí que es cierto, que yo creo que el momento del fallecimiento, y lo duro que es y tal... yo creo que son peores los días de después, cuando te das cuenta realmente de que la persona no está. Porque ese día del fallecimiento, y sobre todo cuando ha sido después de una agonía relativamente larga, y has visto al niño sufrir... Es como que ya esta, y los ves a los padres relativamente "serenos", pero los días de después cuando ya empiezas a vivir esa ausencia, después de tantas horas de hospital... Ese vacío que después tienes

que llenar, es muy duro de pasar. Es una etapa en la que también hay que seguir acompañando...

E: En estos casos, habrá situaciones de todo tipo como en todos los aspectos de la vida, pero ¿los y las cuidadoras suelen cortar el vínculo con ADANO o por lo contrario siguen formando parte de la asociación?

P: Pues depende, como bien dices, de cada persona o cada familia. Nosotros aquí sí que es cierto que hemos tenido gente con niños fallecidos que han formado parte de la Junta Directiva, después de fallecer el niño. También hemos tenido personas que han organizado diferentes eventos para recaudar fondos para ADANO. Familias que no tienen vinculación alguna, a lo mejor sí que están pagando la cuota de socio, pero no llaman para nada. Incluso hemos tenido algún caso, que hemos llamado a la familia, para hacer un poquito de seguimiento, y de no cogernos el teléfono, y a lo mejor luego ves que te devuelven la llamada a las once de la noche, que obviamente aquí no hay nadie, diciendo: "estamos bien". ¿Sabes? Pero es ese momento doloroso, de volver a hablar, de volver a pasar por la puerta de la asociación y ver a los otros niños que han superado la enfermedad y tu niño no la ha superado... Es muy duro. Entonces cada uno busca un poco lo que le hace menos daño, para poder adaptarse un poco a la situación.

Hay familias que se les ha llevado el seguimiento del duelo aquí en ADANO, y hay familias a las que hemos derivado a Goizargi. Que es una asociación que trabaja el duelo muy bien, que además tienen grupos de duelo, cosa que aquí es muy difícil hacer... porque fallecen como unos cuatro niños al año, y pueden estar en distinta etapa, y la dispersión geográfica es grande... Y en Goizargi pues tienen más facilidad para hacer grupos. Muchas veces se les ha derivado allí para que lo trabajen. Ya que a lo mejor entrar en otro lugar, ya no es pasar la puerta de ADANO. Hay que valorar cada caso en particular, primando sobre todo el bienestar de esa familia, se trate donde se trate.

E: Dejando un poco de lado lo que hemos estado hablando, me gustaría hacerte una serie de preguntas más variadas. Aproximadamente, ¿cuántos casos de cáncer infantil se detectan en Navarra anualmente?

P: Entre 16 y 18 casos.

E: Y de esos casos, ¿atendéis a la mayoría?

P: Yo creo que prácticamente atendemos al 100%. Vamos a poner el 99%, mejor. Pero tu ten en cuenta que el proceso que seguimos aquí, es que en el momento en el que hay un diagnóstico de cáncer infantil en el CHN (Complejo Hospitalario de Navarra), a lo largo de esa semana nos presentan a la familia desde el mismo equipo médico. Al tener una presencia constante en el Hospital, esa relación es muy fluida. Entonces, por eso te decía lo del 100%. Puede darse algún caso que se lleve en la Clínica Universitaria, porque al final hay gente que tiene seguros particulares, y a lo mejor se trata siempre allí. Aunque no es lo habitual. Al final siempre nos suelen llegar los de la Clínica, por algún motivo, una cosa u otra. Pero desde el momento del diagnóstico atendemos prácticamente al 100% de los casos que se dan en Navarra.

Perdona, me gustaría añadir que atendemos a todos los niños y niñas, sean o no socios de ADANO. A las familias no les dejamos hacerse socias en los primeros momentos, sino hasta pasados seis meses o un año del diagnóstico. Para evitar que se sientan obligados o presionados a hacerse socios de la asociación. Atendemos exactamente igual, se les aplica los mismos recursos, tanto de voluntarios, de televisiones gratuitas, de ayudas económicas, de apoyo psicológico... de lo que sea. Todo igual.

E: Vale, vale... Por tu experiencia profesional en ADANO como trabajadora social, ¿cómo describirías el papel del Trabajo Social sanitario?

P: A nivel general, yo creo que la figura del trabajador social sanitario o sociosanitario es muy importante. Porque la salud no es únicamente un tema físico, sino que hay diferentes aspectos. No podemos perder de vista, a parte de los psicológicos, los aspectos psicosociales. Porque como hemos visto antes, la enfermedad también repercute en el ámbito laboral, en el ámbito del ocio, en el ámbito económico, en el ámbito familiar, en el ámbito relacional... Hay muchas cosas a tener en cuenta. Me parece una labor básica, que dentro del ámbito de la salud haya trabajadores sociales.

E: ¿Tú crees que está bien valorado este puesto de trabajo?

P: A ver... empezando ya por el tema del Trabajo Social... Yo creo que sigue existiendo desconocimiento, que la gente sí que identifica al trabajador social con las ayudas



económicas. Pienso que la gente ya va relacionando un poco. Pero te quiero decir que dentro del ámbito hospitalario hoy en día, incluso por parte de los propios médicos, a lo mejor no te saben definir que es un trabajador social. Da igual, yo tampoco se definir exactamente a qué se dedica el neurólogo o nefrólogo, puedo tener la idea de que es el del riñón y ya está. Tampoco tengo obligación de saberlo, no sé si me explico. A veces yo creo que pecamos de que todo el mundo tiene que saber que es un trabajador social, que quieres que te diga... yo tampoco se lo que hace el nefrólogo, peor voy, me atiende y me explica. Yo creo que hoy en día, si que existe un saber o conocimiento de que existe una figura que es el trabajador social, que ayuda a las familias, aplica recursos, que cuando hay una familia en riesgo de exclusión algo hacen para mejorar esa calidad de vida... Al final la gente piensa que cuando una familia o persona tiene una necesidad, tiene que acudir al trabajador social para que le ayude. No sé si me explico...

E: Me refería más que al Trabajo Social en general, al trabajo social sanitario. Ya que en todos los ámbitos en los que se encuentra en la actualidad, es uno de los más actuales. Entonces, me gustaría saber qué piensas respecto a esto.

P: Los médicos son los médicos. Eso es una jerarquía total, arriba del todo están los médicos. Y de ahí para abajo están el resto. En el Hospital por ejemplo sí que existe un equipo de trabajadores sociales, y no existen psicólogos por ejemplo.

O sea yo sí que creo que ha habido pasos, ha habido avances y tal. Que nos gustaría a lo mejor que hubiese mayor relación, con unas reuniones interdisciplinares de no sé qué... pues sí, pero eso va poco a poco. Pero no por un desconocimiento de la figura del trabajador social, es que tampoco hay unas reuniones interdisciplinares entre otros profesionales dentro del hospital.

A veces hay un espíritu para ser el ombligo del mundo... O sea no sé si me explico... Creo que a veces tenemos un espíritu de que todo el mundo tiene que saber que es un trabajador social, y exactamente a que te dedicas... tu ya en tu quehacer diario ya t tendrás que marcarte tus límites y tus cosas ¿no? A mi ahora me preguntan que hace un físico nuclear y tampoco lo sé, y tampoco están los físicos nucleares diciendo: "No saben lo que hacemos... "y rasgándose las vestiduras... Creo que tenemos un problema

de autoestima profesional de la leche. Yo soy de las que piensa que somos nosotros mismos los que nos tenemos que hacer reconocer. Y si tú haces bien tu trabajo, pues ya te reconocerán.

Yo tampoco sé muy bien qué es lo que hace un radiólogo., solo sé que la gente va a hacerse la radioterapia, te hacen la placa, la ve y ya está. Y por eso el radiólogo no está llorando por las esquinas...

E: Ahora te voy a comentar las ideas que tengo para la propuesta de intervención, a raíz de las entrevistas que he hecho, y de las ideas que se me han ido ocurriendo. Por un lado, había pensado hacer unas sesiones de padres y madres, parecido a una terapia o supervisión, donde los padres y madres van hablando de cómo se sienten y así apoyarse entre todos y todas.

P: O sea unas sesiones grupales de padres y madres donde pongan en común como se sienten y tal, con un profesional que guie esas sesiones, ¿no?

E: Si eso es. Y por otro lado había pensado también hacer una especie de campamentos, dos al año en este caso, de padres, medres, hijos e hijas todos juntos. Serian en fin de semana, y habría actividades separadas y también juntas entre todos y todas. Si que se podría llegar a tratar el tema del cáncer con los padres y madres, pero ese no es el objetivo. El objetivo sería desconectar de la enfermedad, crear nuevos vínculos o reforzar los ya existentes, recuperar hábitos de ocio...

P: Esas jornadas o campamentos, aparte de actividades lúdicas y de ocio, ¿habría también algún tipo de charla o algún tipo de cosas?

E: Había pensado más en actividades lúdicas, pero bueno todo se puede plantear. No estoy cerrado a nada, todavía tengo que pensarlo más y mejor. Por lo que me documentado y me han comentado en las anteriores entrevistas, el ámbito del ocio es lo que más olvidado tienen los padres y madres. Todo ello con el permiso pertinente del médico, y con apoyo profesional. Del tipo psicólogo, médico... para que los padres y madres puedan estar más tranquilos y tranquilas. Sin olvidar a los y las voluntarias de la asociación.

P: ¿Por qué se necesita la figura del psicólogo en esas jornadas de ocio?

E: Había pensado en un psicólogo o psicóloga, médico o médica y/o enfermero o

enfermera por la tranquilidad de los padres y madres. Al final van a estar todo el fin de semana en un albergue o casa rural a veinte minutos de Pamplona, y a los padres y madres les puede ocasionar intranquilidad o nerviosismo... y es por su tranquilidad.

P: Un poco por la experiencia, te comento... si se van a ir por aquí cerca y el niño se pone con fiebre o le sale un ganglio, te aseguro que no le van a decir nada a la enfermera, sino que van a coger el coche o lo que sea y se van a venir aquí al Hospital disparados. No les va servir de nada lo de la enfermera, si son niños en tratamiento. Si por lo que sea pasa algo va a llamar a un médico, ¿sabes? Si aun están un poco lejos sí que se podría dar el caso, pero si va ser cerca... Si el niño se pone malito, y es una tontería coge la madre y le da el Dalsy y ya está, pero si es algo que parece más grave, se van a venir disparados al Hospital. Te comento, porque me estas preguntando sobre la hora de definir, ¿no?

E: Si bueno, te comento sobre todo para ver que te parecen a ti las ideas. Por lo que he hablado con las cuidadoras, me han dicho que les parece genial la idea, porque sí que es verdad que el tema del ocio es lo último que se tiene en cuenta... y es una idea bonita, según ellas, que se puedan compartir espacios entre padres e hijos fuera del Hospital. Entonces quería saber tu opinión como profesional de la asociación, cuál es tu valoración.

P: A ver si llevas profesionales te va quedar genial en el proyecto, y para adornar queda genial. Pero sí que es verdad, como te he comentado antes, que no van a ser de demasiada utilidad. A mi sí que me agobia más cuando hacen actividades o campamentos con los voluntarios, que llevan a los niños bajo su responsabilidad. Pero en este caso que van con sus padres y así... no me preocuparía tanto.

De todos modos me parecen dos ideas muy interesantes. De la del grupo de padres, no sé si tendría que ser igual o diferente al grupo que tenemos de autoayuda en el Hospital.

E: No, no, iría a parte. Esto sería más un grupo de terapia dirigido con un o una profesional.

P: Un grupo de encuentro donde manifiesten un poquito esto ¿no? Como se sienten, sus inquietudes... Es una buena opción sí. Y lo otro me comentabas unas jornadas de

convivencia, ¿no?

E: Si, un fin de semana de padres, madres, hijos e hijas...

P: Para recuperar un poco hábitos de ocio ¿no? Reforzar un poco los lazos y las relaciones entre las familias, tanto gente que está en tratamiento como gente que está en remisión...

E: Yo había pensado sobre todo en gente que está en tratamiento...

P: ¿Y con los que se encuentran en remisión no?

E: si que se les podría incluir, no lo había pensado...

P: Podría ser a lo mejor interesante... el ver a niños que ya han pasado la enfermedad y tal, y que hoy en día las relaciones que se pueden dar entre los padres de reciente diagnóstico, y los padres de niños en remisión, podría ser una idea más genial todavía. No sé, tú valora y decídelo tú, pero me resultaría interesante. Muchas veces el ver que hay luz al final del túnel.

E: Me parece muy buena idea. Pero mi miedo al hacer esto que me propones es que abunden más chavales en remisión que chavales en tratamiento. El Trabajo Final de Grado está orientado a los cuidadores y cuidadoras principales en el desarrollo de la enfermedad, entonces si van padres que sus hijos ya han superado la enfermedad, y son los que más abundan frente a los que están en tratamiento... Se me quedaría un poco desequilibrado. Estaría muy bien la idea...

P: Claro, porque el objetivo tuyo son los cuidadores principales con hijos con cáncer en la actualidad, o sea no los que han superado la enfermedad, ¿no?

E: Si eso es...

P: Vale, vale, ya entiendo, entonces sí que puede ser un poco arriesgado si...

E: Entonces, ¿Cuál tu opinión?

P: Va depender de lo atractiva que les resulte a los padres la actividad, y del coste que tenga. No es lo mismo pasar un fin de semana toda la familia por 10€, que el fin de semana te cueste 500€. Porque si el fin de semana te cuesta 500€ no lo va pagar nadie. Y si resulta que ADANO si que financia, y el coste para las familias sea más simbólico,

cualquier familia va poder acceder a ello. A parte de que la actividad sea atractiva y todo lo que quieras...

E: Si, eso ya lo iba a tener en cuenta. Había pensado en contar con ayuda de la asociación sí. Incluyendo el proyecto en alguno de los programas que componen ADANO. Esto es una propuesta de intervención, pero tengo que hacerla lo más real posible, y luego ya si decidís llevarla adelante genial (risas).

P: Si obviamente. Se me ocurre incluirlo en el Programa de Tiempo Libre sí. O sino crear un programa que sea: “el cuidado del cuidador”, pero entiendo que va ser más complicado para tu trabajo, así que en el Programa de Tiempo Libre encajaría bien, si...

E: Muchísimas gracias por todo de verdad. Es un placer contar con tu ayuda una vez más de verdad. Me va servir de gran ayuda todo lo que me has comentado, y tendré en cuenta tus opiniones sobre el tema.

P: Muchas gracias a ti Iker. Para cualquier cosa ya sabes dónde estamos, tienes mi número, mi email y todo... No dudes en llamarme o llamarnos si t hace falta ¿vale?

**Anexo VI.**

*Ejemplo de cartel publicitario en el que se dan a conocer los fines de semana de ocio en familia.*



**¿QUIERES DISFRUTAR DE  
UN FIN DE SEMANA EN  
FAMILIA?**

**Juegos, dinámicas, manualidades,  
excursiones...**

**¡Para todas aquellas familias en  
tratamiento que quieran pasarlo bien!**

**(Octubre 2016 y Abril 2017)**

**¡NO LO DUDES Y APÚNTATE!  
¡LO PASAREMOS GENIAL! |**

**adano**  
ASOCIACIÓN DE AYUDA A NIÑOS  
CON CÁNCER DE NAVARRA

**Para más información  
948 172 178  
adano@adano.es**

## Anexo VII.

Ejemplo de cuestionario evaluativo que se entregará a los padres y madres.

	Fecha:										
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
 ¿Se han cumplido los objetivos planteados?											
Actividades realizadas											
Horario planteado											
¿Han sido suficientes los materiales facilitados?											
Valoración del espacio elegido											
Valoración de los y las profesionales											
Valoración de las personas voluntarias											
Nivel de satisfacción del fin de semana											
Observaciones:											

**Puntos fuertes del Proyecto "Disfruto, disfrutamos":**

**Puntos débiles del Proyecto "Disfruto, disfrutamos":**

## Anexo VIII.

Ejemplo de cuestionario evaluativo que se entregará a los niños y niñas.

	Fecha:				
	Nada	Poco	Normal	Bastante	Mucho
¿Te han gustado los juegos, manualidades, y talleres que has hecho?					
¿Has echado de menos algún material?					
¿Te ha gustado el albergue donde hemos estado?					
¿Te lo has pasado bien el fin de semana?					
¿Qué es lo que más te ha gustado?					
¿Qué es lo que menos te ha gustado?					

Añade lo que necesites: