

**Ponencia: Movimiento Asociativo. Andex modelo participativo.** Dra. Ana María Álvarez Silván.

Ante todo mi profundo agradecimiento a la Real Academia de Medicina de Sevilla, a su Presidente, y al Prof. Gómez de Terreros, por permitirme reflexionar tras largos años de experiencia asociativa en el campo oncológico, sobre el importante papel de los Movimientos Asociativas de Salud, así como sobre el gran interés que ellas representan al prestar su colaboración en la atención integral a los niños afectados de diversas patologías crónicas.

Es bien sabido entre los profesionales de la medicina el cambio radical que se ha producido en la morbi-mortalidad pediátrica, gracias a los avances científicos, tecnológicos y a los programas vacunales. La disminución tan llamativa de los procesos agudos, ha permitido, que la atención de los pediatras se pueda dirigir más, a las enfermedades y patologías crónicas, a las que con anterioridad apenas se les prestaba atención.

Para el Servicio de Salud de EEUU (1998), los niños con patologías crónicas son los que precisan unas “necesidades asistenciales especiales”; y que por tanto requieren unos servicios sanitarios complementarios, que por su naturaleza o cuantía, van más allá de lo que se tienen de forma habitual.

Estas “necesidades asistenciales especiales”, son las que han promovido la necesidad del fenómeno asociativo en el campo de la salud, relativamente reciente en España, y desarrollado de forma exponencial en los últimos años. Un ejemplo lo tenemos en nuestra Comunidad Autónoma Andaluza donde superan el millar, el número de Asociaciones registradas en la Consejería de Salud.

Es pues éste, un tema de plena actualidad, que está en un momento crucial por la reciente inclusión de la participación social en la política sanitaria, todavía y en pleno debate respecto a su alcance y desarrollo. De ahí mi felicitación al Dr. Gómez de Terreros en el acierta de organizar esta Mesa Redonda para tratar el tema, que puede tener una gran repercusión en la mejora de la calidad de vida de muchos niños con patologías crónicas.

En general, todos los movimientos asociativos comparten aspectos comunes, pero a su vez, todos también, presentan especificidades diferentes según el tipo de patología. Aunque el objetivo es reflexionar conjuntamente y ver que podemos hacer entre todos para mejorar el estatus de los niños con enfermedades crónicas, por mi parte, voy a exponer la experiencia de la Asociación de padres de niños con cáncer (ANDEX), que en este año ha celebrado su XXV aniversario, con la presencia de la Princesa de Asturias, y la representación de otras Asociaciones españolas.

Considero que la acción de Andex con el cáncer infantil, es extrapolable a los restantes movimientos asociativos, y que todos ellos pueden proporcionar a los niños y a sus padres, acompañamiento en los diferentes momentos de la enfermedad y fomentar diferentes tipos de actividades para hacerles más llevadera la enfermedad.

ANDEX surgió en 1984 tras mi estancia en el Memorial Sloan Ketterin Cancer Center Hospital de Nueva York donde tuve oportunidad de contactar con Canderligters (Asociación de padres de niños con Cáncer de EEUU), que colabora estrechamente con ese hospital. Me llamó especialmente la atención que su anagrama consiste en una pequeña vela que recuerda a los padres que: "Vale más la luz de una vela, que vivir en la oscuridad".

Profundamente impactada, a mi regreso reuní a un grupo de padres en el Hospital Infantil Universitario "Virgen del Rocío" con el propósito de organizar en nuestro hospital una Asociación similar.

En 1985 se aprobaron los estatutos. Actualmente, forma parte de la Federación Española de Asociaciones de padres de niños con cáncer, y esta a su vez, de la Federación Internacional, de padres de niños con cáncer. Ambas se reúnen anualmente coincidiendo con los Meetings nacionales e Internacionales de la Sociedad de Oncología Pediátrica (SEOP y SIOP) respectivamente.

Los objetivos iniciales fueron los siguientes:

- Hacer más llevadera la enfermedad a los niños.

- Que los padres se pudieran ayudarse entre si.
- Facilitar ayuda económica a las familias necesitadas con escasos recursos económicos.

## PARTICULARIDADES DEL CÁNCER INFANTIL

Para entender mejor los objetivos de Andex, es preciso conocer al menos algunas características básicas del cáncer infantil;

- En primer lugar saber que el pronóstico es muy esperanzador dado que la supervivencia ha pasado del 15% antes de 1970 al casi el 70% en 2011 en el momento actual .
- El sufrimiento de los niños es muy grande, pero es todavía mayor si cabe, el de los padres es a veces indescriptible.
- Los tratamientos son agresivos y prolongados, con notables efectos secundarios a corto y largo plazo.
- El diagnóstico grave y el pronóstico incierto.
- El diagnóstico de un niño con cáncer produce por lo general una alarma social.

## ETAPAS DE LA ENFERMEDAD

Al igual que los niños, los padres pasan por diferentes momentos de sufrimiento durante las diferentes etapas de la enfermedad:

- El Diagnóstico.
- El primer ingreso.
- Los siguientes ingresos en planta.
- Las recaídas.
- La curación.
- La etapa final cuando no se logra superar la enfermedad.

En todas y cada una de estas etapas conviene acompañarles, escucharles y estar atentos a sus necesidades, para al menos aliviar un poco el inmenso sufrimiento del niño y de sus padres.

## LA FAMILIA

El comportamiento de la familia influye de una forma decisiva, en el ánimo del niño enfermo a la hora de afrontar la enfermedad. Por este motivo es necesario que los padres además de tener una adecuada información por parte del equipo médico, puedan disponer de un firme soporte emocional psico-social, que les evite el aislamiento y facilite el diálogo y la intercomunicación. De esta forma se procura fomentar la autonomía de los padres y se favorece la reintegración a la vida ordinaria.

En ello juegan un papel primordial las Asociaciones y su voluntariado, cada uno con sus características peculiares.

## IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LOS HERMANOS

Cuando un niño enferma de cáncer, se debe prestar una atención especial a los hermanos que a veces sufren incluso más que el niño enfermo.

Temen por la salud de su hermanito, por sus molestias, por su dolor, y también por el dolor de sus padres. Por otra parte tienen también ellos miedo a enfermar.

Aunque racionalmente parece que pueden entender la situación, sin embargo emocionalmente les resulta muy difícil aceptarla. Es curioso sin embargo que en ocasiones, desarrollan una especial relación de protección con el enfermo, al que distraen, le acompañan llegando incluso a asumir ciertos roles. El impacto que se va a expresar en:

- Problemas escolares.
- Incertidumbre.
- Sentimiento de soledad por ausencia de los padres.
- Sentimiento de tristeza.

- Sentimiento de culpa.
- Sentimiento de enfado.
- Sentimiento de celos.
- Preocupación por el contagio del cáncer.
- Preocupación por el sufrimiento de los padres.

## “CÓMO MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DEL NIÑO CON CANCER Y SU FAMILIA”

Es importante ayudar a los niños y a los padres a sobrellevar mejor su enfermedad, mediante actividades intra y extrahospitalarias que les entretengan. Entre las primeras, los voluntarios jóvenes, son fundamentales puesto que hacen que los pequeños se lo pasen muy bien a través del juego. Fuera del Hospital se fomentan las excursiones, campamentos, estancias en casas de verano etc.

A los padres se les ofrece apoyo, escucha activa y acompañamiento mediante el voluntariado adultos, quienes también procuran mejorar la participación de los padres en el cuidado de su hijo para tratar de disminuir fuente de estrés añadidas, y facilitar la adaptación de niños y padres, a las nuevas circunstancias.

### ANDEX MODELO PARTICIPATIVO

Andex es sin lugar a dudas, un excelente modelo participativo y un bien público de gran importancia social, porque contribuye a una mayor humanización del hospital, y a una mejora de la calidad de vida y el bienestar del niño con cáncer y de sus familias. Les proporciona ayuda económica cuando lo necesitan, como apoyo emocional mediante el voluntariado y la organización de diferentes actividades.

Refuerza el tratamiento integral del niño con cáncer, puesto que aporta a la Unidad de oncología una trabajadora social, y una psicóloga que forman parte del Comité Interdisciplinario de tumores de la Unidad de Oncología.

Fomenta el trabajo de investigación mediante becas; gracias a las

cuales ha conseguido que varios de los mejores facultativos que han hecho rotación en la planta de oncología pediátrica, se hayan podido incorporar posteriormente al equipo médico.

Ha promovido el primer Banco de tumores infantiles de España, con muestras congeladas a  $-80^{\circ}$  C.

Ha colaborado con el servicio de Anatomía Patológica en la adquisición de nuevos aparatos, y mediante la dotación de becas para investigación en biología molecular, y también ha ayudado a otros investigadores, como el Dr. Miguel Muñoz del HUVR.

Ha construido una moderna planta de hospitalización de Onco - hematología Pediátrica que fue inaugurada en el año 2002 por SSMM los Reyes de España. Esta planta está dotada de tres unidades de trasplantes infantil de médula ósea, y en la actualidad tiene en proyecto la edificación en breve de un Hospital de día Oncohematológico Pediátrico.

Gracias a un convenio con la AELC proporciona a los padres un piso donde pueden pernoctar los niños en tratamiento ambulatorio y también los padres que acompañan a sus hijos ingresados.

## IMPORTANCIA DEL VOLUNTARIADO.

El voluntariado es fundamental puesto que supone un gran apoyo moral y emocional para los padres. En Andex tenemos un voluntariado de jóvenes para niños adolescentes y otro de adultos para los padres.

### *VOLUNTARIOS JÓVENES*

Su misión es distraer a los niños para que olviden los malos ratos, y se les haga más llevadera la enfermedad, procurando que disfruten y se diviertan. También y a la vez indirectamente elevan el ánimo a las madres.

Está demostrado científicamente que el juego es parte de la terapia de los niños. Hasta tal punto que en muchos Hospitales Infantiles de EE UU contratan a un “play therapist”, para aumentar el soporte emocional que el niño recibe de los padres y del equipo médico.

Los voluntarios jóvenes de Andex son divertidos y responsables; tienen

iniciativa y saben trabajar en equipo, algunos son jóvenes curados.

-En el área de hospitalización con sus juegos llenan de alegría a los más pequeños. También acompañan a los adolescentes, les escuchan y hablan con ellos adaptándose a sus preferencias

- Organizan festivales y actividades en la planta y en el salón de actos del Hospital para que los niños se diviertan y se lo pasen bien

-Ayudan en las actividades extrahospitalarias.

## VOLUNTARIOS ADULTOS

En la planta son un gran apoyo moral y emocional para los padres de los pequeños ingresados. Es tal la confianza que depositan en ellos, que incluso aceptan que se queden con el niño, mientras salen a la calle, para comprar algo necesario, o simplemente para airearse ó fumar un pitillo.

En consultas externas y en el hospital de día ayudan a los padres y a las familias en los trámites intra o extra hospitalarios.

Actúan eficazmente en el seguimiento de los pacientes en cuidados paliativos, arrojando al enfermo y a sus familiares.

A veces detectan problemas en las familias que no han sido captados por otros miembros del equipo.

## FINANCIACIÓN.

La aportación económica que hacen los socios de ANDEX es muy reducida para el enorme gasto que tiene la asociación.

Se precisa por tanto la ayuda de subvenciones a nivel Estatal, Autonómico y Local y sobre todo de una captación complementaria de fondos mediante actividades recaudatorias (Cuestiones, lotería Navidad, huchas, festivales benéficos etc.) ó bien de forma personalizada mediante aportaciones de empresas o donativos particulares.

En este sentido ha sido muy útil, la promoción de una conciencia social sobre la enfermedad, mediante el establecimiento a nivel nacional del “día del niño con cáncer”, para concienciar a la sociedad de las necesidades de los enfermos y sus familias.

## RETOS FUTUROS: DE ANDEX

Tenemos todavía algunos temas pendientes que los consideramos de mucha necesidad como son:

- Cuidados Paliativos y Hospitalización domiciliaria.
- Hospital de día.
- Zona de hospitalización para los adolescentes.

## FUNCIÓN SOCIAL DE LAS ASOCIACIONES

Su papel es muy importante en una sociedad cada vez más dependiente, donde los recursos públicos tienen un límite, puesto que complementan con recursos privados los espacios donde no llegan los servicios públicos sanitarios, sin de ninguna manera tratar de sustituirlos.

Es pues conveniente difundir la existencia y la relevancia clínica y social de los movimientos asociativos en las patologías crónicas infantiles, porque a veces éstas son desconocidas por la población en general e incluso por los afectados.

Además de dar apoyo y atender las necesidades específicas de enfermos y familiares. Se preocupan de la educación, y distracción de los niños, y también de fomentar la investigación.

Defienden los intereses de los representados ante las administraciones sanitarias, colectivos profesionales y la opinión pública. Esta tarea se conoce con el término anglosajón de “*advocacy*” de difícil traducción en español.

En ocasiones pueden surgir fricciones o diferencias de opiniones con la administración, son los denominados “fantasmas”, producidos por lo general por posicionamientos “a priori” y por falta de comunicación abierta y fluida. Ante la posible aparición de aspectos negativos obstáculos, rechazos, adversidades o fracasos, hay que tener en cuenta las estrategias necesarias, para superarlas y situar siempre los esfuerzos en términos de cooperación, participación y generosidad.



## A MODO DE CONCLUSIÓN

Estas Asociaciones han ido gradualmente ganando prestigio y son cada vez más, consideradas como un recurso muy valioso por los profesionales y por los poderes públicos, puesto que las Administraciones públicas, la consideran como interlocutoras, y están impulsando su presencia, su participación y su expansión por considerarlas como bien social. Por su parte, las organizaciones han ampliado sus vínculos con las administraciones y se han insertado activamente en sus planes y programas.

En el actual momento se está impulsando la “participación de las organizaciones sociales sin ánimo de lucro,” por parte de la política sanitaria y en su gran expansión, la presencia de los movimientos asociativos juega un papel muy importante, dado su notable reconocimiento y fuerza social.