



**Asociación de Familiares y Amigos
de Niños con Cáncer**

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2004

AFANIC ESPAÑA

C/ Cantalejo, 13 – 1ºk. 28035 MADRID ESPAÑA Teléfono y Fax: +34 91 373 07 23 E-mail: afanic@afanic.com Web: www.afanic.com

ONG constituida el 27 de octubre de 2000, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones nº 167.302, N.I.F.: G-82832809



I.- OBJETIVOS

II.- ACTIVIDADES REALIZADAS

A) De sensibilización e información

- A1. Charla en el Colegio Santa Ana y San Rafael- Marianistas
- A2. Desarrollo de la página web

B) De captación de recursos

- B.1 Exposición Benéfica de Pintura
- B.2 Obra de Lectura Dramatizada
- B.3 Gran Guiñol “El Caballero de la Espada Doblada”
- B.4 Exposición de Pintura a Beneficio de AFANIC y ASION
- B.5 Campeonato de Bridge
- B.6.Obra de Teatro

III.- INFORME DEL SERVICIO DE PEDIATRIA

A) Antecedentes del Servicio

B) Informe médico del año 2004

C) Informe del cirujano y del anestesista pediátricos

D) Pediatras de Turno

E) Informe de la psicóloga

F) Informe del Aula Hospitalaria

- E.1 Actividad Escolar
- E.2 Actividades con Voluntarios
- E.3 Nuevos Materiales
- E.4 Resultados del Año 2004

G) Informe de la Trabajadora Social

H) Musicoterapia

- H.1 Informe Pacientes.
- H.2 Objetivos.
- H.3 Metodología.



H.4 Actividades Realizadas.

H.5 Impresiones y comentarios.

IV.- INFORMACIÓN ECONÓMICA.

- A) Comentarios
- B) Origen y aplicación de fondos
- C) Información contable

V.- ENTIDADES COLABORADORAS



I.- OBJETIVOS

En el artículo 2º de los Estatutos Sociales de AFANIC ESPAÑA- Asociación de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer-, se establece que el fin de la Asociación es **"contribuir a mejorar el estado de los niños y de sus padres, tanto en el plano médico como psicológico, asistencial, etc., trabajando para que el desarrollo afectivo y educativo de los niños y sus familiares sea el más adecuado a sus especiales circunstancias y en general cualquier actuación que tienda a mejorar su calidad de vida"**. Estos son nuestros objetivos y a ellos tienden nuestras actividades.

Durante el ejercicio del 2004 hemos consolidado de una manera definitiva nuestro primer proyecto del Banco de Medicamentos y se ha sumado a éste la contratación de varios profesionales necesarios en el servicio de pediatría. Se ha incrementado el número de socios fijos, llegando a un total de 230, que aseguran los fondos necesarios para la compra de los medicamentos. Una gran parte del aumento en el número de socios ha sido gracias al incesante trabajo de captación de socios que ha existido entre los habitantes de Lorquí (Murcia).

En el pasado año, cuarto ejercicio completo para AFANIC España, se han obtenido unos resultados francamente alentadores que nos animan a proseguir el camino llenos de ilusión. **La respuesta de nuevos socios y donantes, proporciona nueva savia y nos hace crecer confiados.**

Una parte de nuestro esfuerzo ha estado dedicado a concienciar acerca de la realidad que irrumpe, con dramática fuerza, en las familias bolivianas cuando se les diagnostica el cáncer en un hijo. El alejamiento del centro hospitalario, la falta de recursos, el desconocimiento de la situación, son factores todos que agravan de una manera drástica el hecho de la propia enfermedad.

Se ha continuado con el trabajo por equipos cuyos responsables forman parte de la Junta Directiva. Estos equipos se reúnen mensualmente con el fin de analizar la situación de los niños en Bolivia e impulsar el desarrollo de las distintas actividades en marcha o en proyecto.



II.- ACTIVIDADES REALIZADAS

A) De sensibilización e información

Tratamos de comunicar a la sociedad un problema real: la existencia de unas familias angustiadas por una enfermedad grave, con una carencia de medios hospitalarios y familiares. Trasladar esta situación, comunicarla, informar sobre sus efectos y en positivo, contar lo que podemos hacer para mejorarla, constituye una parte de nuestras actividades.

A.1 Charla en el Colegio Santa Ana y San Rafael- Marianistas

Se han llevado a cabo dos charlas con los alumnos de bachillerato del Colegio Santa Ana y San Rafael- Marianistas en Madrid en las cuales les hemos mostrado la realidad que viven los niños con cancer en Santa Cruz, Bolvia y a la vez les hemos presentado el trabajo que lleva a cabo AFANIC para paliar en alguna medida las necesidades que tienen. El fin de estas charlas es el de mostrar la realidad e incentivar a los jovenes a tomar acciones que pueden cambiar esta realidad.

A.2 Desarrollo de la página web:

Desde hace unos años, Internet ha revolucionado el mundo de las comunicaciones. Herramienta indispensable en la mayoría de los hogares y puestos de trabajo del mundo, "la red de redes" permite conocer, informar y enseñar a cualquiera.

Como medio para llegar rápidamente a la gente, AFANIC pensó que hacer una página web era una gran idea para dar a conocer su proyecto así se podría **acercar** de alguna forma **el Hospital Oncológico de Santa Cruz de la Sierra a todo aquel que estuviera interesado**. Además, al constituirse AFANIC como ONG , la página ofrece **toda la información oficial de la asociación**.

De esta forma y de modo desinteresado la empresa Data Cartridge España, se encarga del diseño y realización de la página web. Con material como fotos de los niños, cartas de los niños y de los padres, informes, recortes de prensa y la colaboración directa entre miembros de AFANIC España y de la Fundación AFANIC en Bolivia, se consigue desarrollar el proyecto web alcanzándose la calidad y objetivos esperados.

En la página de dominio **www.afanic.com** se puede encontrar toda la información de AFANIC como ONG, últimas noticias, eventos ..., pero sobre todo la **posibilidad de conocer a los verdaderos protagonistas del proyecto AFANIC: los niños**.

Mediante la página se informa a los socios cómo se emplean sus aportaciones.

De esta forma la web de AFANIC pretende mostrar la realidad de un proyecto, permitiendo a cualquiera participar de él de diferentes formas, a través de un medio



que hoy en día está al alcance de cualquiera.

B) De captación de recursos

Un objetivo prioritario de AFANIC lo constituye la obtención de los fondos necesarios para nuestro **proyecto de Banco de Medicamentos**.

Si bien durante nuestros primeros años de andadura todo nuestro esfuerzo se concentró en poder alcanzar este objetivo, **hoy en día** podemos decir que **gracias** a las aportaciones de **nuestros socios y donantes**, así como a la realización de **eventos puntuales**, se ha logrado asegurar la consecución de este objetivo.

Pero no nos hemos detenido ahí, sino que AFANIC está creciendo y esto nos permite iniciar nuevos proyectos: desde mediados de año **2002** AFANIC hizo posible la contratación de un **anestesiista pediátrico y de un cirujano pediatra**. Durante el **2003** no sólo se ha podido continuar con los servicios de estos dos médicos, sino que para la mejorar la calidad de vida de los pequeños, desde abril el Servicio de Pediatría cuenta con una **psicóloga y una profesora**, cuyo coste es sufragado por AFANIC España, que trabajan para que el desarrollo afectivo y educativo de los niños y sus familiares sea el más adecuado a sus especiales circunstancias. Desde el **2004** instituciones como **Operación 10** y el **Excelentísimo Ayuntamiento de Lorquí** se encargan de pagar el salario de dos médicos pediatras que cubre turnos nocturnos, fines de semana y festivos. Desde julio del mismo año contamos además con el valioso aporte de una **Trabajadora Social**, la misma que será nexos importantes entre Bolivia y AFANIC y cuyo trabajo ayudará en gran medida a la organización y distribución más idónea desde el punto de vista social de la ayuda que llega a Bolivia.

Por esta razón es de suma importancia asegurar una provisión de fondos estable, para poder dar a los nuevos proyectos una mayor continuidad.

Para ello contamos principalmente con las aportaciones de nuestros socios y donantes, las cuales son complementadas con los ingresos obtenidos a través de diversos eventos.

B.1 Exposición Benéfica de Pintura

Del 8 al 14 de marzo se realizó la Exposición Benéfica de Pintura “Una Esperanza para los niños con Cáncer de Bolivia” en el Estudio Dr. Forquet de Madrid.

Gracias a esta exposición acercamos a los amantes del arte, la realidad que viven nuestros niños en Bolivia, y que sin la ayuda y colaboración de los setenta y ocho pintores y de los dueños de la galería, no hubiese sido posible.

Durante estos días, más de 100 obras fueron expuestas y cientos de personas pudieron disfrutar de ellas.



B.2 Obra de Lectura Dramatizada

El Grupo Independiente de Lectura Dramatizada “Albatros” organizó el día 26 de marzo la representación de la obra “Llama un Inspector” que tuvo lugar en la Fundación Luca de Tena que les cedió el local para dicho acto. Toda la recaudación de este evento fue destinada a AFANIC y a la vez conseguimos un gran número de nuevos socios.

B.3 Gran Guiñol

El 8 de mayo se llevo a cabo el Gran Guiñol “El Caballero de la Espada Doblada” en el Centro Cultural Buena Vista representada por el Grupo de Guiñol Los Titiriñecos. Además contamos con la participación de Ana Garcia Castellano como cuentacuentos. A esta actividad acudieron casi doscientos niños que disfrutaron de las maravillosas representaciones. Antes de terminar se realizó una rifa donde se sortearon diversos regalos donados por Philips, Carrefour, Los Estudiantes, etc.

B.4 Exposición Benefica de Pintura de AFANIC y ASION

El 13 de Junio se realizo la Exposición de Pintura “Arte contra el Cancer” en el Centro Cultural de Riaza, Segovia. Esta exposición contó con 50 obras donadas. Este evento tuvo la particularidad de ser un evento conjunto entre AFANIC y ASION (Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid) que colabora habitualmente con nosotros.

B.5 V Campeonato de Bridge

En octubre de 2000, cuando todavía no éramos ONG pero ya teníamos la necesidad tan acuciante de ayudar a los que ya considerábamos "nuestros niños", organizamos nuestro Primer Campeonato de Bridge.

Debido al éxito del mismo y de los realizados en los años siguientes, AFANIC España ha decidido institucionalizarlo y que éste forme parte dentro de las agendas de todos los jugadores de Bridge.

El 4 de noviembre de 2004, fue nuestro **V Campeonato de Bridge**. La participación rondó alrededor de las 50 personas.

Clara, nuestra presidenta dijo unas palabras para dar a conocer aquella realidad y contar su experiencia. Tuvimos varios regalos donados que se rifaron. Entre las empresas que donaron los regalos se encuentran "Amelia Arán, S.L.", “Ana V” y "Rafael Salgado, S.A.", etc

B.6 Obra de Teatro

El 26 de noviembre de 2004 el grupo de Teatro Asociación Loyola de padres



de exalumnos del Colegio Ntra. Señora del Recuerdo, representó la obra ***Eloisa esta debajo de un almendro.***

Es la tercera vez que este grupo colabora con nosotros, y como en ocasiones anteriores, la representación fue excepcional y el público disfrutó de la interpretación de esta obra.

También se colocó una **mesa informativa** en la entrada con camisetas, llaveros, porta-cds y christmas elaborados desde Bolivia por los niños del hospital para la recaudación de fondos y una **exposición de fotografías de los niños y del hospital** con la finalidad de que, los asistentes al evento, pudieran sentirse más cercanos al proyecto.



III.- INFORME DEL SERVICIO DE PEDIATRIA

A) Antecedentes del servicio

En **1998** se inicia el Servicio de Oncología Pediátrica, en el Instituto Oncológico del Oriente Boliviano (IOOB), con la incorporación de una pediatra oncóloga. Previa a esta nueva situación, los niños eran atendidos por un hematólogo de adultos. Existía una sala de hospitalización con cuatro camas donde eran ingresados los niños, no existiendo un Servicio de Pediatría como tal.

En cuanto al **número de pacientes** que acudieron al Servicio de Pediatría tenemos los siguientes datos:

El año 98 se atendieron 35 pacientes nuevos. El año 99 acudieron 49 pacientes nuevos, el año 2.000 acudieron 74 pacientes nuevos, en el año 2.001 acudieron 91 pacientes nuevos, en el 2002 fueron 80 y en el 2003 fueron 70.

El aumento de casos no puede ser atribuido a un aumento de la patología neoplásica ya que la incidencia de la misma mantiene cifras anuales similares y sólo varían durante décadas. Mas bien esta tendencia al **aumento de enfermos nuevos se debería al conocimiento** en la sociedad de la posibilidad de un servicio **con atención médica reglada** y gratuita, al menos **en lo que al costo de los medicamentos se refiere**. Asimismo, al tenerse conocimiento de la existencia de un servicio de pediatría oncológica, hay mayor derivación de pacientes desde otros centros.

Hasta el año 98 el **índice de abandono** del tratamiento era del 67%. En el año 98 el abandono descendió a un 5% y en al año 99 el abandono llegó a 0% gracias a las aportaciones gratuitas de fármacos. En el 2.000 el abandono terapéutico ascendió al 8%, tal vez debido a la crisis económica tan grave que vivió el país. En el año 2.001 el abandono descendió, nuevamente, y se situó en un 3,9%. En el 2002 el abandono terapéutico fue de 5%. En el 2003 el abandono fue de 7,8%. Por lo que se incrementaron los esfuerzos para conocer las causas del abandono y así ayudar a evitarlas. Serán difíciles de reducir, pues **ya influyen factores no solo económicos y si de otra índole como cultura, deterioro familiar, etc..**

B) Informe médico del año 2.004

Durante estos años el Servicio de Oncología Pediátrica ha ido cambiando su estructura de manera progresiva y siempre con la idea de prestar una mejor atención a los niños. Así, en la actualidad mantiene **cinco días de Consulta Externa**, donde se atienden pacientes que no precisan ingreso, revisiones, y **seis días de visita Hospitalaria**.

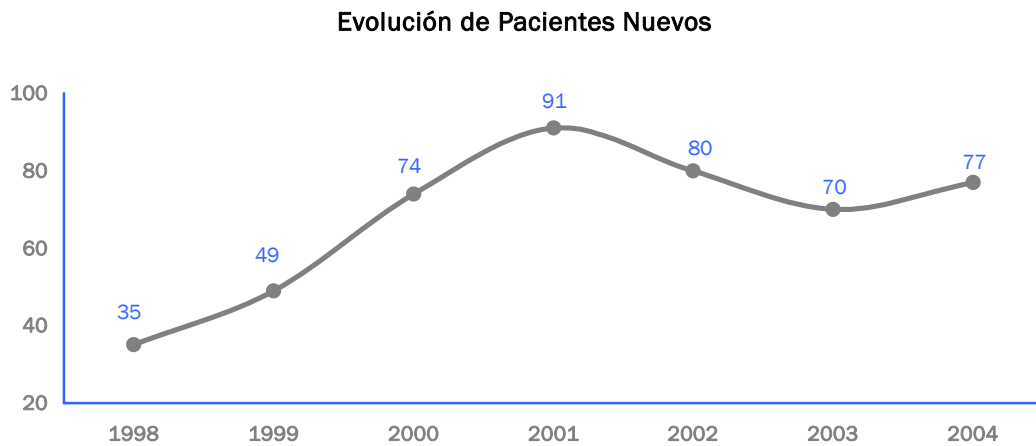
Las cifras asistenciales en 2.004 se podrían resumir en los siguientes datos:

1º.- Pacientes nuevos: 77

En la realidad acudieron al Servicio un total de 98 pacientes nuevos de los cuales sólo 77 fueron casos de cáncer y el resto otras patologías como: **tuberculosis**



ganglionar, linfangiomas, quistes oseos, etc.



2º.- Pacientes en tratamiento y seguimiento: 177

Este número se desglosa en 77 enfermos nuevos, 21 que estaban con tratamiento previo del año 2.003 y 79 que se encuentran en revisiones **fuera de tratamiento activo**, en control. **El aumento del número de niños fuera tratamiento, 23 niños más que el año anterior, supone un éxito en los tratamientos realizados.**

3º.- Consultas externas y asistencias hospitalarias.

Estos niños enfermos originaron un total de **1.294 consultas externas y 3.313 visitas hospitalarias**. Las visitas hospitalarias significan un aumento respecto al año previo.

4º.- Quimioterapias (ciclos de tratamiento): 1.519

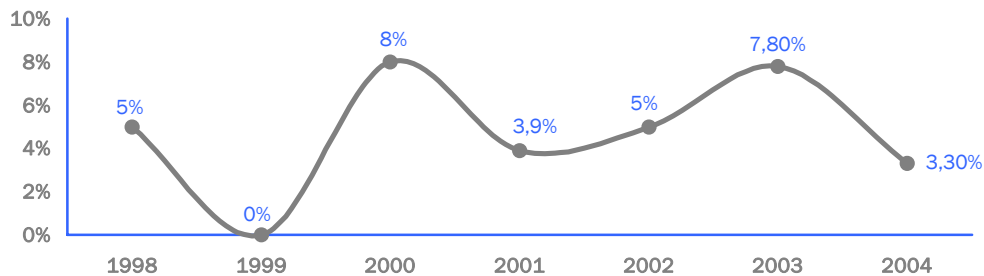
Esta cifra representa un aumento respecto al año 2.003, durante el cual se administraron 1.468 ciclos de tratamiento, y muestra, claramente, como la disponibilidad de medicamentos hace que aumente la administración de los mismos. Asimismo, esta mayor disponibilidad de medicación permite la administración de segundas y terceras opciones de tratamiento cuando el administrado en primer lugar no ha conseguido la curación.

5º.- Abandono terapéutico (3.3%)

Ha descendido el abandono en el total de pacientes que asisten al Departamento de Pediatría del IOOB.



Evolución del Índice de Abandono



6º.- Conclusiones

1. Se evidencia aumento en el número de pacientes atendidos, alcanzando un total de 177
2. Un total de 79 pacientes se encuentran en controles y supervisión fuera de tratamiento, considerando 23 niños más que el año 2003.
3. La mortalidad general es del 18.5%, la mayor parte de los casos, entre los pacientes nuevos que se atribuyen a:
 - a. Que se han presentado más casos de Leucemia Mieloblástica Aguda, la cual tiene mayor mortalidad y las malas condiciones en las que llegan estos pacientes.
 - b. Siguen llegando casos muy avanzados de las patologías específicas.
 - c. El hacinamiento, la falta de espacio para la hospitalización de los niños, que ocasiona las infecciones intrahospitalarias.
 - d. Se han interrumpido algunos ciclos de tratamiento por no disponer de la quimioterapia de manera oportuna.
 - e. La falta de factores estimulantes de las colonias de neutrófilos expone a nuestros pacientes bajo quimioterapia a las infecciones oportunistas.
4. Estamos obligados a realizar una campaña educativa para población general para crear conciencia de la necesidad urgente de consultar por cualquier sospecha de patología neoplásica

C) Informe del cirujano y del anestesista pediátricos

Desde el comienzo del servicio de pediatría del IOOB en 1998, los niños eran intervenidos por médicos de adultos. Esto suponía por un lado un retraso a la hora de programar las cirugías, ya que los adultos tenían prioridad sobre los pequeños y al no ser personal cualificado para atender a niños, en ocasiones no se les daba el tratamiento adecuado.

Por esta razón desde mayo de 2002 AFANIC España decidió contratar a un anestesista pediatra que asistiese a los niños en sus cirugías y biopsias y a un cirujano pediatra que diera mayor calidad a las intervenciones de los pequeños.

En el año 2004 se ha continuado apoyando con este personal especializado debido al gran éxito del primer año y a los excelentes resultados conseguidos.

Con respecto al cirujano, su jornada laboral se extiende a lo largo de toda la



semana, **acudiendo todas las mañanas** al hospital y realizando un **control pre y postquirúrgico**. Además se encuentra disponible a cualquier hora del día o de la noche para colocación de vías venosas centrales.

El 2004 ha realizado un total de **70 cirugías**. Se atendieron además **biopsias** con anestesia local, **consultas y procedimientos menores**. Además, **imparte educación continua a las enfermeras**, y participa en el comité de tumores y visita general.

La **anestesiata atiende todos los días** y da anestesia a los niños a los que se les hace tomografía, a cualquier hora del día.

A lo largo de 2004 se **ha anestesiado a 93 niños** en el IOOB. También se ha acompañado y sedado a los pacientes para efectuar el TAC y Resonancia Magnética Nuclear en el Instituto de Diagnóstico por Imágenes, siendo una media de cuatro pacientes al mes lo que nos daría un total de **48 niños al año**.

D) Pediatras de Turno

Hasta el 2003 El Instituto Oncológico solamente podía ofrecer al Servicio de Pediatría, **durante la noche o los fines de semana, la asistencia de médicos generales que hacían turno en los servicios de adultos**, y que se veía que tenían dificultades a la hora de solucionar los problemas pediátricos que se presentaban. Se tenía la triste experiencia de los resultados funestos de algunas indicaciones dadas por los médicos de adultos. Existe una simbiosis evidente entre la medicina de adultos y la pediátrica, pero lejos de lo que podría parecer esta última requiere conocimientos y habilidades específicas adecuadas para la población infantil. De ahí **la necesidad urgente de contratar pediatras que atendiesen el servicio durante los turnos de noche y festivos**.

La necesidad de una asistencia médica continuada obliga a contar con personal que esté presente constantemente. Con ello el número de médicos debe ser el suficiente para cubrir los turnos de trabajo, con una cobertura de siete días de la semana. Concibiendo bajo este concepto **medicina al pie del enfermo, con seguimiento constante**, óptimamente 24 horas de 24.

Esta necesidad se ha visto cubierta gracias al aporte continuo de instituciones como **Operación 10 y el Excelentísimo Ayuntamiento de Lorquí**. Estas instituciones **se hacen cargo de pagar el salario de un médico pediatra cada una** que cubren turnos nocturnos, fines de semana y festivos. Es decir que estos dos profesionales junto con los que ya se encuentran trabajando en el servicio de pediatría consiguen cubrir la atención médica de los niños las 24 horas del día durante todo el año.

De este modo durante el año 2004 se han cumplido los objetivos que se tenían de la asistencia médica pediátrica, que eran los siguientes:

- Vigilancia y control del paciente para prevenir el fallo de las funciones vitales.
- Tratamiento para intentar restablecer las funciones vitales afectadas y que



- no tiene porque coincidir con el tratamiento de la enfermedad de base.
- Conocimiento y detección inmediata de variaciones clínicas del estado el enfermo.
- Cambio de fórmulas y formas terapéuticas.
- Mantenimiento del equilibrio orgánico.
- Soporte de base de las funciones orgánicas.

Actualmente, los pacientes del servicio se benefician de constante vigilancia y asistencia médica con cualificación específica.

E) Informe de la Psicóloga

El apoyo psicológico se realiza con el **objetivo de preparar al niño para enfrentarse a sus propios sentimientos** de miedo en el hospital, adaptarlo a su nuevo estilo de vida que tendrá que llevar ante su enfermedad, los actos médicos y el personal que le rodea, **disminuyendo así el nivel de ansiedad, angustia y estrés que le produce el nuevo ambiente hospitalario** y que le ayudará a colaborar con el tratamiento.

La vida del niño hospitalizado contienen aspectos de distracción y de trabajo que permite que la experiencia hospitalaria y el tratamiento sea lo menos negativa para él, y no tenga repercusiones posteriores en su vida.

Igualmente **la atención a las familias** de estos niños es muy necesaria durante el largo tiempo de la hospitalización. Recordemos que muchas familias deben desplazarse desde su entorno rural a la ciudad de Santa Cruz donde se ubica el hospital.

El trabajo de la psicóloga durante el año 2004 ha sido el siguiente:

1) Trabajo con los padres

Diagnostico Inicial

- Coordinación con los médicos
- Entrevista y recolección de datos
- Orientación e información sobre enfermedad, tratamiento etc.
- Seguimiento y evaluación

2) Pacientes Ingresados

Intervención Individual

- Pacientes nuevos.- Se ha brindado el apoyo psicológico ante el diagnostico inicial, enfermedad, tratamiento y hospitalización con el objetivo de restablecer el equilibrio emocional, disminuyendo la ansiedad, miedo y evitar el abandono al tratamiento. Se realiza diariamente.
- Orientación Familiar.- Se trabaja distintas problemáticas: desequilibrio



familiar generado por la enfermedad, conciliaciones, duelo anticipado, problemas con los otros hijos.

- Asesoramiento del duelo.- Anticipado en casos terminales
- Los padres acuden al consultorio cuando necesitan desahogarse o se presenta alguna dificultad.
- Pacientes Antiguos.- cuando fallece algún niño se les da el asesoramiento del duelo y la muerte.

3) Trabajo en Grupo:

Se trabaja con grupos de apoyo y talleres educativos e informativos. Los grupos de apoyo permiten la descarga emocional de un grupo de personas que comparten un mismo problema. Se realizan una vez a la semana.

- Talleres:
 - Autoestima
 - Integración y trabajo en grupo
 - Orientación e información sobre la enfermedad, tratamiento y pronóstico.
 - Valores y solidaridad
 - Proyección de videos (aceptación de enfermedad)
 - Higiene personal (coordinación con las enfermeras)
 - Nutrición (coordinación con las enfermeras)
 - La familia y la comunicación
- Dinámicas
 - Expresión corporal
- Al Alta
 - Cuidado del niño enfermo en casa
 - Relación con los hermanos
 - Higiene (personal, interpersonal y ambiental)
 - Relación con los compañeros de la escuela

4) Actividades con los niños:

Intervención Individual

- Coordinación con los médicos para conocer el diagnóstico
- Entrevista y recolección de datos acerca de la personalidad del niño
- Paciente nuevo.- preparación psicológica con el niño para que conozca su enfermedad o diagnóstico (dependiendo de la edad) con el objetivo de disminuir la ansiedad y prevenir la culpabilidad y aumentar su cooperación con el tratamiento.
- Internación.- Se prepara al niño para enfrentarse a sus propios sentimientos de miedo en el hospital, adaptarlo a un nuevo ambiente. Se brinda información sobre los procedimientos médicos, efectos de la quimioterapia, higiene, etc.
- Preparación psicológica para cirugías y amputaciones



- Preparación para procedimientos invasivos como exámenes de laboratorio e inyectables.
- Seguimiento e intervención del niño ante: las reacción psicológicas producidas por el diagnostico inicial, tratamiento, adaptación, casos terminales, alta, remisión, dependiendo del caso para su debida intervención.

Trabajo Grupal con los Niños

- TEMAS:
 - Autoestima
 - Terapia de juego
 - Refuerzo positivo
 - Adaptación al ambiente hospitalario y actos médicos
 - Material didáctico
 - Técnicas de relajación
 - Guiñol
 - Expresión corporal
- AL ALTA
 - Cuidado en la casa
 - Higiene

Trabajo con el personal de enfermería

- Atención psicológica individual
- Coordinación sobre el estado de algunos pacientes
- Trabajo en grupo

Coordinación con el equipo interdisciplinario

- Médicos: Informan sobre el estado, diagnóstico y pronóstico de un pacientes para una adecuada intervención
- Trabajadora Social: coordinación y planificación del trabajo
- Capacitación a Voluntarios
 - (a) Dos egresados de la carrera de psicología se encuentran realizando su modalidad de titulación
 - (b) Estudiantes de psicología han realizado sus practicas de estimulación temprana con los niños

5) Horario de trabajo

Dos días completos a la semana. Turno mañana y tarde que se distribuyen de la siguiente manera:

	CANTD. DIAS	CANTD. HORAS
Total de mañanas semanales	2	6
Total de tardes semanales	2	6



Haciendo un total de 48 horas mensuales.

6) Planificación de trabajo

TURNO MAÑANA - TRABAJO CON LOS NIÑOS

ACTIVIDAD	FRECUENCIA	CANTD. HORA	CANTD. PERSONAS	SEMANAL	MENSUAL	TOTAL HRS. MENSUALES
Acompañamiento psicológico al niño hospitalizado	1 vez por semana	1	1	1 niño	4	4
Orientación y acompañamiento del niño nuevo, llenado de ficha	1 vez por semana	1	1	1 niño	4	4
Terapia grupal y de juego	1 vez por semana	2	4 - 5	4 a 5 niños	16 - 20	8
Diagnóstico de casos especiales	1 vez por semana	1	1	1	4	4
Sesiones individuales niños - padres	1 vez por semana	1	3 - 4	3 a 4 niños	12 - 16	4

TURNO TARDE - TRABAJO CON LOS PADRES Y FAMILIARES

ACTIVIDAD	FRECUENCIA	CANTD. HORA	CANTD. PERSONAS	SEMANAL	MENSUAL	TOTAL HRS. MENSUALES
Grupos de apoyo	1 vez por semana	2	De 7 a 8	7 a 8	28 - 32	8
Apoyo psicológico individual	1 vez por semana	1	1	1	4	4
Orientaciones sobre enfermedad y tratamiento	1 vez por semana	1	1	1	4	4
Talleres en diversos temas, autoestima, relaciones humanas, etc.	2 veces a la semana	4	7 a 8		14 - 16	4
Asesoramiento del duelo	1 vez por semana	1	1	1	4	4

E) Informe del Aula Hospitalaria

El Aula Hospitalaria fue creada en el año 2003 con la idea de **brindar mejores condiciones y una mejor calidad de vida a los niños enfermos de cáncer** del Instituto Oncológico del Oriente Boliviano.

El objetivo principal de este proyecto es proporcionar una **educación integral** a los niños y niñas que están en el hospital y que por tanto **no pueden acudir al colegio**.



Además de su formación escolar se busca **desarrollar su autoestima**, y hacer que **traten de olvidar** por un momento **el dolor** que están padeciendo.

La escolarización representa uno de los puntos clave en el desarrollo integral de todo niño y, en el contexto de un diagnóstico de cáncer se convierte en fundamental ya que **fomenta la normalización y adaptación del niño, favorece su integración social y disminuye la ansiedad asociada al tratamiento** al constituir un elemento de distracción. Asimismo **permite continuar el desarrollo evolutivo del niño**, asegura la continuidad en el proceso educativo y previene posteriores dificultades de aprendizaje. Pero ante todo **fomenta la esperanza de futuro**.

Por otro lado, además de los niños hospitalizados, asisten a clases hermanos de los niños enfermos, e incluso, hijos de algunas personas que trabajan en el hospital. Este sistema, se ha revelado como muy beneficioso, puesto que los niños internados comparten con otros niños que no están en las mismas condiciones, y los niños sanos, aprenden a ver la enfermedad con otra cara. Gracias a esta forma de organización la relación que se ha generado entre los pequeños es muy similar a la que se establece en cualquier aula.

Creemos que la escuela además de su cumplir con su función educativa ha supuesto un **gran apoyo emocional**, en donde los niños **han aprendido a expresar sus pensamientos** al igual que ciertos **temores y dudas**. Se ha trabajado mucho a base de cuentos que expresan valores y estos nos han ayudado a que los chicos y chicas saquen a flote sus dudas, alegrías, temores y tristezas.

E.1 Actividad Escolar

En el año 2004, las clases en La Escuelita comenzaron en enero del mismo, después de dos semanas de vacaciones. La semana del 12 al 16 de enero la utilizamos para ordenar el material y preparar las actividades. El martes 20 de enero comenzaron las clases.

Hasta el 22 de octubre del mismo año se han llevado a cabo **39 semanas de clases**, respetando los feriados y con una semana de vacaciones a mediados de julio.

Hasta la fecha hemos tenido un **total de 105 alumnos**, los cuales han asistido a clases en sus periodos de internación, cuando tenían necesidades de reforzamiento en ciertos aspectos escolares o simplemente porque querían asistir. La asistencia de los niños a clases ha sido muy variada: desde un solo niño, pues los demás se sentían mal, o habían pocos niños internados, hasta 17 niños. Cabe aclarar que muchos de esos niños no eran pacientes, algunos hermanos de los niños internados, otros hijos de personal del servicio.

A continuación presentamos un cuadro con la respectiva aclaración sobre los niños asistentes a la escuela:



Niños asistentes a la escuela				
Pacientes del servicio de pediatría IOOB				Otros
Biopsias, no cáncer	Abandonos	Óbitos	Pacientes en tratamiento o control	Hermanos, hijos del personal, etc.
13	9	12	54	17

El grupo de **Biopsias** se refiere a niños que todavía no habían sido diagnosticados, pero de todos modos asistían a la escuela. Uno de ellos llegó a ir hasta a diez clases, pero luego salieron sus resultados, y resultó ser otro diagnóstico. En general, los niños y niñas de este grupo asistieron a una o dos clases.

Los **Abandonos**, son niños y niñas que por diversos motivos han dejado de ir, por propia voluntad (en realidad, de los padres) al hospital, por lo tanto, a la escuela también. Es importante destacar que de estos nueve abandonos, la mayoría asistió a clases todo el tiempo que estuvo en el hospital.

Dentro de los niños y niñas que asisten a la escuela de manera más o menos regular y no son pacientes del servicio, están hijos de enfermeras, hijos de personal de aseo del hospital y hermanos de los pacientes. Como se cita anteriormente, el trabajar con diversidad de niños ayuda tanto a los niños enfermos como a los niños sanos, pues cada uno de estos grupos aprenden de los otros.

De estos 105 niños que hasta ahora hemos tenido en la escuela, **53 estaban en edad escolar y 52 eran preescolares**. Cabe también destacar que muchos de los escolares, podían pertenecer a los mismos grados de educación, pero el nivel de rendimiento era muy dispar, es por esto que con el grupo de escolares se realiza un trabajo mucho más personalizado, no así con los preescolares, pues con ellos se está comenzando con nociones básicas, que en general, la mayoría aprende aquí.

E.2 Actividades con voluntarios

En abril se realizó una **actividad con niños y niñas de nivel escolar primario**, que vinieron al hospital a enseñar ciertas manualidades, trabajo que fue productivo para ambos grupos, pues unos aprendieron y los otros se dieron cuenta que eran capaces de transmitir sus conocimientos.

Este año hemos tenido **voluntarios** más bien extranjeros, primero, en septiembre llegaron **tres españolas**, dos de ellas por un mes, y una por dos semanas. Con ellas realizamos actividades sobre todo lúdicas.

Además llegó un grupo de alemanes, los cuales vinieron en tres ocasiones, y llevaron información acerca del trabajo realizado.

En el mes de septiembre han llegado **dos jóvenes voluntarias**, una de **Inglaterra y la otra de Holanda**, y con ellas hemos implementado las clases de inglés, lo cual ha sido muy atractivo para los niños y niñas.



Por otro lado, el trabajo con las musicoterapeutas fue de mucha ayuda pues muchos de los niños se soltaron un poco más con relación a su expresión oral, con ayuda de canciones y mímicas.

E.3 Nuevos materiales

Este año hemos implementado nuevos juegos y juguetes, los cuales han sido puestos en el **“rincón de los juegos”**, así que casi todos los días al llegar los niños deciden con qué jugar, y por media hora, juegan un momento. Luego, cada uno a realizar las actividades planificadas, y al final de la tarde, realizamos actividades de mayor desarrollo del pensamiento.

E.4 Resultados del año 2004

En general se puede decir que **los resultados han sido muy positivos** con relación a la **mejora anímica de los niños pacientes** del hospital, pues esto se ve reflejado en su comportamiento diario y en sus **ganas de asistir a “La Escuelita”**. Por otro lado, las **mejoras en cuanto rendimiento**, se pueden ver sobre todo en los niños preescolares, quienes vienen sin aprendizajes algunos y llegan a conocer los colores básicos, las formas, los números, partes del cuerpo humano, así como normas y valores de respeto, y actitudes correctas para una mejor convivencia. Hablar del progreso de los escolares es un poco más difícil, ya que muchas veces lo que se trata de mejorar son en los aspectos formales del lenguaje y escritura, y en las nociones propias para la edad sobre matemáticas, así como hechos relevantes históricos. Estos aspectos son muy difíciles de evaluar, ya que la asistencia de este grupo a la escuela es irregular, por la particularidad de este grupo, y en cada clase son diferentes los temas que se tocan. En general, en el **aspecto anímico podemos ver progreso**, ya que los niños asistentes a la escuela demuestran interés por está y por asistir y realizar cada día nuevas actividades. Además, **la evolución que se observa en cada niño y niña es notable**, sobre todo en preescolares: desde un llanto desconsolado por estar con personas extrañas hasta pedir sábados y domingos bajar a la escuela.

G) Informe de la Trabajadora Social

En AFANIC se vio la necesidad de una persona que trabajara en el ámbito social de las familias de los niños con cáncer. Cuyo rol fuese concienciar, movilizar y crear espacios y ámbitos de actuación para configurar un nuevo tipo de familias de niños enfermos y contribuir a crear condiciones necesarias para un nuevo modelo de ser persona. Para cubrir esta necesidad es que AFANIC contrató una Trabajadora Social que inici sus funciones en Junio del 2004.

Su **objetivo general** es ayudar a las familias de niños con cáncer en el ámbito del Instituto Oncológico del Oriente Boliviano.

Sus **objetivos específicos** son:

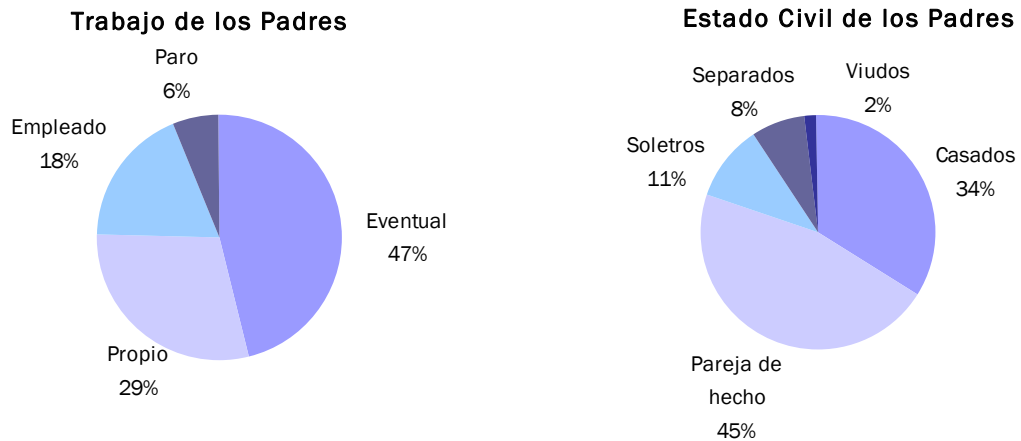
- Conocer la realidad familiar de cada niño



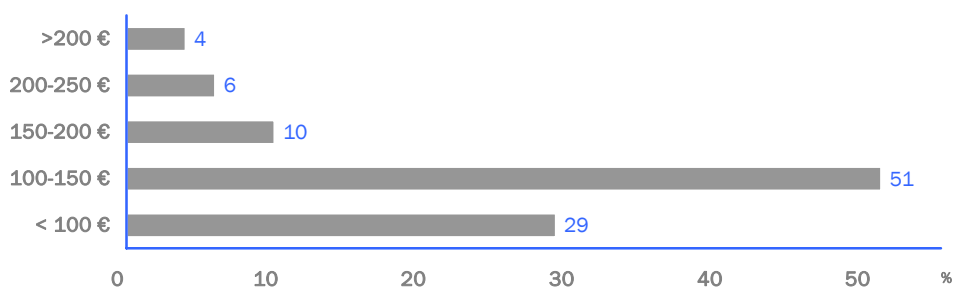
- Intentar solucionar los problemas detectados en el análisis de la realidad
- Promover y fortalecer la participación real de las familias de los niños con cáncer en AFANIC
- Buscar como distribuir las ayudas económicas entre las familias con criterios justos y equitativos.
- Concienciar a las familias sobre el rol fundamental que tienen en la enfermedad de sus hijos
- Ayudar a comprender el valor de la vida y buscar las estrategias necesarias para defenderlo.

Los datos obtenidos con las fichas de la Trabajadora Social **revelan la realidad** que viven estos niños y sus familias.

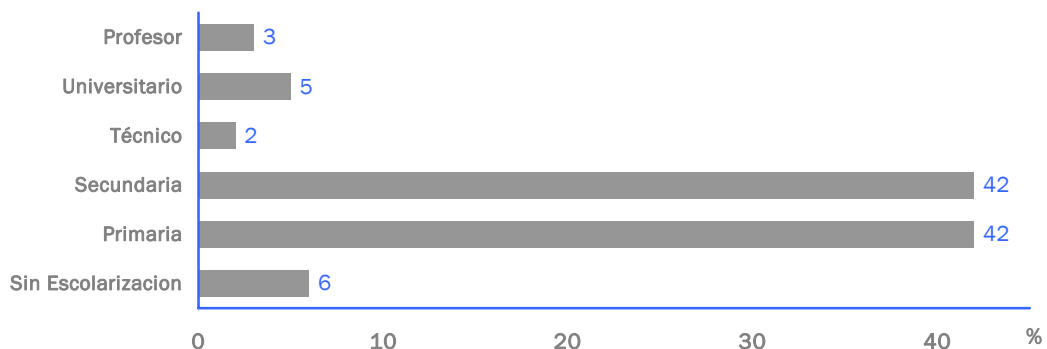
Características de las familias



Ingresos por Familia (euros al mes)

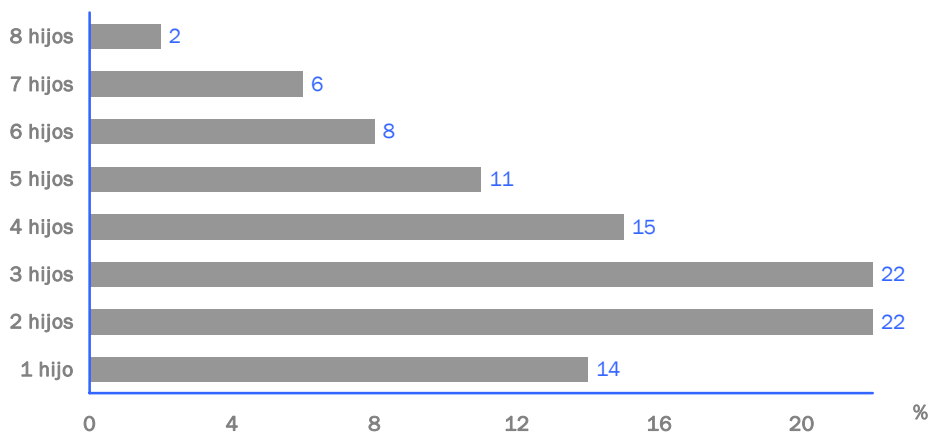


Grado de Estudios de los Padres

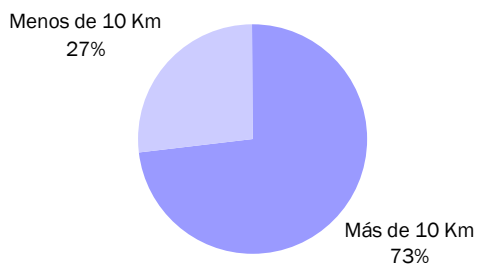




Número de hijos por Familia

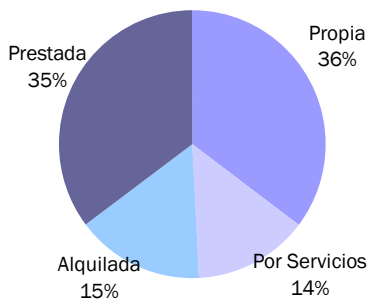


Distancia entre el domicilio de los pacientes y el hospital

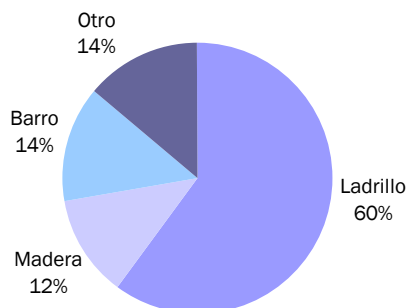


Características de la vivienda

Tenencia de la vivienda

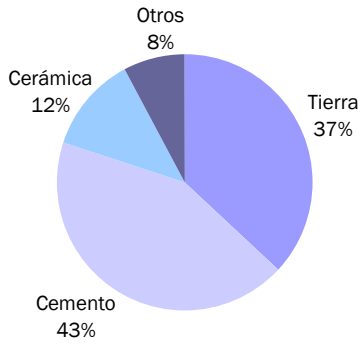


Material de la vivienda

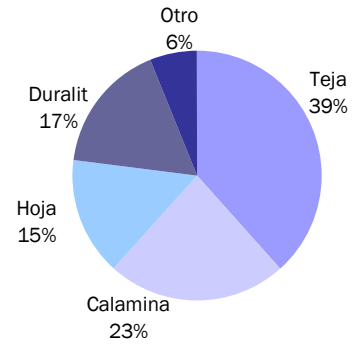




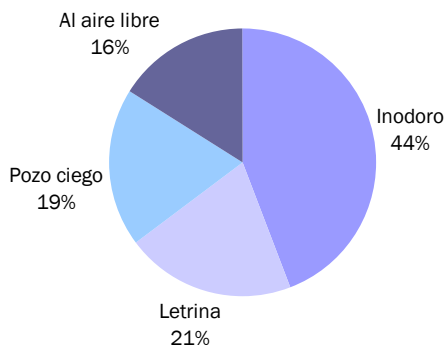
Suelo de la vivienda



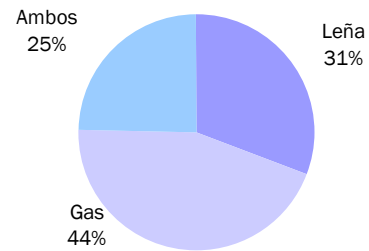
Techo de la vivienda



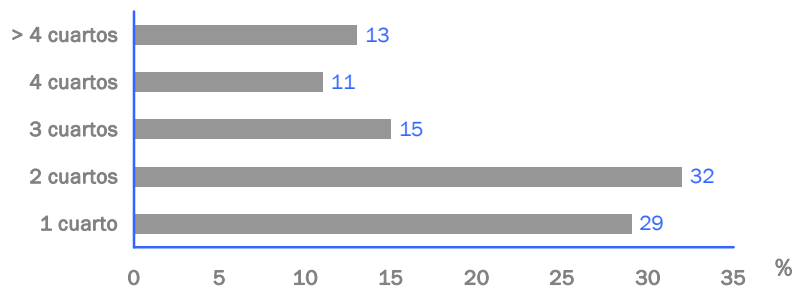
Servicio higienico



Combustible usado para cocinar



Número de cuartos de la vivienda





H) Musicoterapia

En el mes de agosto, dos voluntarias españolas, Beatriz García-Castellano y Mari Carmen González, decidieron ir a Santa Cruz de la Sierra y realizar un magnífico trabajo en el servicio de pediatría como Musicoterapeutas. A continuación hay una exposición del trabajo que llevaron a cabo.

H.1 Informe Pacientes:

NIÑOS		MADRES/PADRES	
Sesiones individuales	15	Sesiones de Grupo	3
Sesiones de Grupo	29	Nº de mamás	9
Punciones Lumbares	9	Nº de papás	2
Mielogramas	8	Total padres	11
Total niños atendidos	53	PERSONAL	
		Sesiones de Grupo	
		Total	1
		Personas	8

H.2. Objetivos.

Objetivos de la musicoterapia en el área de oncología:

- Disminuir el dolor utilizando el medio musical como foco alternativo.
- Ayudar a comprender la propia situación personal a través de la emoción que provoque la música y/o el texto de las canciones.
- Hacer más amena la estancia, proporcionando un espacio musical activo.
- Rebajar la ansiedad, la tensión y el miedo en relación a la enfermedad y situación hospitalaria, fomentando las actividades de grupo.
- Facilitar la comunicación y expresión de sensaciones mediante las improvisaciones musicales.
- Ofrecer un canal de comunicación no verbal para facilitar la exploración de preocupaciones, sueños, vivencias...
- Mejorar la autoestima, apoyando cualquier iniciativa del paciente.
- Aportar alegría y distendimiento con las diferentes propuestas musicales.
- Promover la identidad personal, respetando y potenciando la creatividad del paciente.

H.3 Metodología.

Duración del proyecto. El proyecto de Musicoterapia para el Instituto Oncológico del Oriente Boliviano presentado para el mes de agosto de 2004 ha tenido una duración de 28 días.

Musicoterapeutas. Las Musicoterapeutas hemos sido dos: Beatriz García-Castellano García y M^a Carmen González Quintana.



Frecuencia de las sesiones. Acudíamos al hospital a diario de lunes a viernes, mañana y tarde; y los sábados sólo por la mañana. Las mañanas las dedicábamos a las sesiones de grupo según nos indicaba la jefa del Servicio y las tardes a las Punciones Lumbares y Mielogramas con el Dr. Gerardo. Las sesiones se realizaban tanto en las piezas como en la escuelita, y se tenía en cuenta el estado de los niños y el tipo de tratamiento que recibieran ese día.

Las sesiones individuales dependían de la necesidad del momento y de cada paciente y lo mismo las realizábamos por la mañana como por la tarde y la duración de las mismas oscilaba entre 30 a 60 minutos, dependiendo de la necesidad que demandara el paciente. Realizamos así mismo sesiones individuales con 2 niños fuera del hospital por encontrarse éstos emplazados en otros lugares.

La duración de las sesiones de grupo oscilaba entre 60 a 90 minutos y dependía del estado de los niños. Las sesiones con adultos tenían una frecuencia semanal y una duración que oscilaba de los 90 a los 120 minutos.

H.4 Actividades Realizadas.

Musicoterapia con los niños.

La música que se ha empleado con los niños ha sido siempre en directo, diseñada y pensada para ellos en función de la edad y necesidades personales.

Por existir diferencia de edades, dividíamos a los niños en 2 grupos para las sesiones, pero en muchas ocasiones juntamos a los dos grupos, pues querían repetir sesión y observamos que era una muy buena forma de hacerles a todos partícipes en una misma actividad. Dio muy buen resultado, pues entre ellos había mucha colaboración y complicidad.

Lo mismo que las sesiones de grupo estaban establecidas, las sesiones individuales se realizaban en función de la necesidad del momento y del paciente y junto con la oncóloga y la psicóloga, decidíamos quién debía ser atendido. Los adolescentes eran los que verbalmente las reclamaban.

Para todas las sesiones utilizábamos los instrumentos musicales de pequeña percusión que habíamos llevado y que finalizado el proyecto dejamos a disposición del hospital. Todos los instrumentos son de fácil manejo y no requieren ningún tipo de aprendizaje previo.

La participación y colaboración de los niños fue excelente, llegando incluso ellos a proponer canciones y juegos que todos aprendimos.

Musicoterapia con los padres.

La idea de trabajar con las madres surgió a partir de una reunión con la Psicóloga Yenny. Puesto que ella estaba llevando a cabo una terapia verbal con los padres, pensó que les vendría muy bien la Musicoterapia como apoyo.



Básicamente el trabajo consistió en sesiones de relajación, y fueron las mismas madres las que demandaron esta relajación, pues la falta de descanso, la tensión, la preocupación, etc, eran las principales causas del cansancio que llevaban acumulado.

Las sesiones de relajación fueron guiadas, con música grabada o en directo, indistintamente.

Musicoterapia con el personal hospitalario.

La propuesta partió del mismo personal hospitalario. Por la diversidad de horarios, fue difícil reunirlos a todos, aún así se formó un grupo de 8 personas. Sólo se pudo trabajar un día, pero sirvió para que el personal conociera de forma directa el efecto de este tipo de terapia.

Musicoterapia en Punciones Lumbares (PL) y Mielogramas (M).

Las intervenciones en Punciones Lumbares y Mielogramas se realizaron por la tarde con el oncólogo.

Preparábamos musicalmente a los niños media hora antes de la intervención; les acompañábamos musicalmente durante el tiempo que durara la PL o el M, y continuábamos con el niño una vez terminada la intervención para cerrar el proceso. Cada preparación musical era individual, personalizada y diseñada exclusivamente para cada niño.

H.5 Impresiones y comentarios.

Tras nuestra experiencia de un año de trabajo como voluntariado en el área de oncología infantil del Hospital Universitario “La Paz” de Madrid, y tras la experiencia vivida en el Instituto Oncológico del Oriente Boliviano en Santa Cruz de la Sierra, nuestro trabajo como Musicoterapeutas ha sido básicamente el mismo en ambos sitios a nivel de estructura; es decir: se ha trabajado en sesiones de grupo, en sesiones individuales y se han realizado intervenciones con el médico.

Aunque la enfermedad sea la misma, la Musicoterapia debe tener en cuenta los factores culturales, ambientales, sociales, familiares, emocionales, etc, para ser diseñada y personalizada para cada paciente o grupo de pacientes. Y esto es lo que la hace ser única y diferente en cada lugar y con cada paciente.

Tanto los niños como el personal hospitalario nos han acogido y han aceptado este tipo de terapia con agrado y entusiasmo. Por nuestra parte, ha sido muy gratificante ver la aceptación y naturalidad con que se introdujo la Musicoterapia en el hospital. Queremos destacar la implicación tanto de los médicos como de las enfermeras en las sesiones de Musicoterapia, pues su participación ha contribuido no sólo a favorecer un ambiente más relajado y distendido, sino además, fomentar en los niños una imagen más cercana y diferente del personal hospitalario del que están acostumbrados.



Y puesto que la valoración del resultado consideramos ha sido positiva y favorable, creemos en la necesidad de continuar este trabajo, por lo que una de nosotras, (Beatriz), tiene el proyecto de regresar en enero de 2005 por el período de un año para, por un lado, asentar este tipo de terapia tan eficaz en el medio hospitalario y por otro, dar tiempo a formar allí Musicoterapeutas para que en un futuro tomen el relevo.



IV. INFORMACIÓN ECONÓMICA

A) Origen y aplicación de fondos

Las aportaciones de socios constituyen la base principal con un crecimiento estable. Los niños no pueden curarse si no somos capaces de proporcionarles las medicinas necesarias para su tratamiento. En cada ejercicio, nuevos socios sensibilizados con esta problemática, superan con su aportación lo obtenido en el ejercicio anterior, pero igualmente el número de niños tratados aumenta, y por tanto, el importe de los medicamentos necesarios para sus tratamientos.

El resto de los fondos se obtienen a través de donativos y eventos, siendo uno de éstos la exposición de pintura de carácter bianual. Durante 2004 se ha realizado una, lo que ha permitido aumentar el peso de los ingresos por eventos del 22% al 30% sobre los ingresos totales.

Con respecto al gasto total, el **70,8%** del mismo supone **la compra de medicamentos**, el **23,5%** el **pago a personal sanitario** que atiende a los niños en el hospital y el resto, un 5,6% son gastos diversos.

B) Comentarios

El **número de socios** al cierre del ejercicio de 2004 era de **230**, un 13% superior a la cifra de cierre del ejercicio de 2003.

La cuantía de las **aportaciones directas de socios** mediante recibos domiciliados ascendió a 55.471,89 euros, un **15% más** de lo recaudado por el mismo concepto en el ejercicio anterior.

Los ingresos totales del ejercicio han ascendido a 116.521,4 euros, correspondientes a donativos (21,77%), eventos (30,59%), recibos de socios (47,61%) y financieros (0,03%).

Este ejercicio arroja un superávit de 40.714,26 euros que se utilizarán en los próximos ejercicios para el cumplimiento de los fines fundamentales.



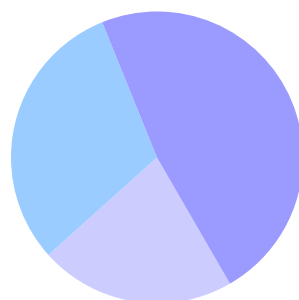
C) Información contable

Del 1 de enero de 2004 al 31 de diciembre de 2004

Resumen:

Donativos	25.366,73 €
Ingresos por eventos	35.641,90 €
Recibos de socios	55.471,89 €
Ingresos Financieros	40,89 €
Total	116.521,41 €

Ingresos
Eventos
30,59%



Recibos
Socios
47,61%

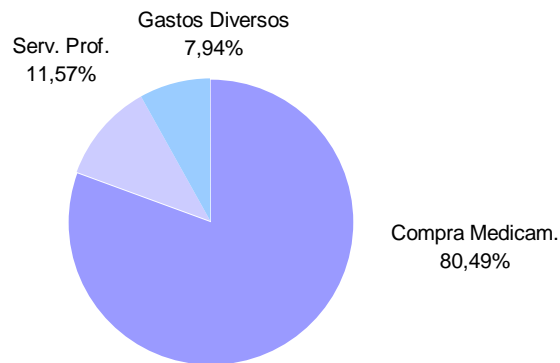
Donativos
21,77%

Ingresos
Financ.
0,04%



GASTOS

Compra de medicamentos	53.731,39
Servicios Profesionales	17.841,05
Gastos diversos	4.234,71
Total	75.807,15



RESULTADO DEL EJERCICIO	40.714,26
--------------------------------	------------------

	2000	2001	2002	2003	2004	TOTAL
INGRESOS						
Donativos	12.824,05	23.015,45	18.509,32	12.536,00	25.366,73	92.251,55
Eventos	4.488,65	30.957,08	46.764,72	18.095,32	35.641,90	135.947,67
Socios	637,07	32.020,86	44.402,78	48.378,04	55.471,89	180.910,64
Ingresos Financieros	0	67,67	220,18	191,34	40,89	520,08
TOTAL	17.949,77	86.061,06	109.897,00	79.200,70	116.521,41	409.629,94
GASTOS						
Medicamentos	16.689,84	52.933,91	62.091,24	74.511,71	53.731,39	259.958,09
Servicios Profesionales	0	0	7.199,95	10.713,75	17.841,05	35.754,75
Gastos Diversos	0,75	1.299,81	3.590,46	7.347,38	4.234,71	16.473,11
TOTAL	16.690,59	54.233,72	72.881,65	92.572,84	75.807,15	312.185,95
RESULTADO EJERCICIO	1.261,59	31.827,35	37.015,35	-13.372,14	40.714,26	97.446,41



V.- ENTIDADES COLABORADORAS

Las entidades colaboradoras son las que contribuyen bien mediante la prestación de servicios gratuitos a favor de AFANIC o bien mediante una aportación económica libremente decidida por cada una de éstas, al desenvolvimiento económico de la asociación, aportando soporte técnico, humano o fondos con objeto de dotar a los nuevos proyectos de un esquema de financiación más permanente.

Unipapel, S.A.

Lorquiplast S.L

Farmacéuticos Mundi

Operación 10

Exmo. Ayuntamiento de Lorquí

Aerolíneas Argentinas

Philips

Gráficas Alonso

Amelia Aran, S.L.

Rafael Salgado, S.A.

Grupo Planner S.A.

Asecovi 2.000 S.A.

Industrias La Concepción S.A.

Bankinmobiliario S.L.

Bristol Meyers

Según la Orden Int. 2236/2003 AFANIC ha sido declarada de Utilidad Pública, por lo que las aportaciones realizadas a esta organización podrán acogerse a las desgravaciones y/o deducciones fiscales previstas en la Ley de Fundaciones e Incentivos Fiscales a la Participación Privada en Actividades de Interés General, en el primer ejercicio cerrado el 31 de diciembre de 2002.



Fundación AFANIC
Asociación de Familiares y
Amigos de Niños con Cáncer

[▶ Entrar](#)

AFANIC
c/ Noel Kempf Mercado nº 100
Tercer anillo interno en el barrio Equipetrol
Santa Cruz de Bolivia
Tel: 00 591 3 425502-Fax: 00 591 3 425501
bolivia@afanic.com

AFANIC ESPAÑA
C/ Abedul 6 p.2
28036 Madrid ESPAÑA
Telf:91 359 97 24
afanic@afanic.com