

# HAURDANIK

Revista de AVAIM. Asociación Vasca para la Ayuda a la Infancia Maltratada  
Tratu Txarrak Jasotako Haurren Laguntzarako Euskal Elkartearen aldizkaria

*La infancia hospitalizada*



## 116 111 haur eta nerabeei laguntzeko telefonoa

Haur eta nerabeei laguntzeko 116 111 telefono-zenbakia Euro-par Batasun osoan da baliagarria eta erreminta bat izan nahi du arriskuko edo gatazkako egoera pertsonaletan dauden haur eta nerabeentzat-edo hirugarren pertsonak pairatzen dituzten egoera zailen berri dutenentzat-, horren bidez orientabidea, aholkularitza edo informazioa aurki dezaten elkarrizketaren bitartez solaskide profesional batekin, laguntza eskainiko baitie eta arazoaren nondik norakoa eta gehien komeni den esku-hartzea ere balioetsiko baititu.

**“116 111  
Teléfono de Ayuda  
a la Infancia y la  
Adolescencia.”**

Telefono -zenbakia pertsona helduei (profesional, senitarteko edo bestelakoak) ere zuzendua dago, baldin eta haur edo nerabeen eskubideak urratuak izaten ari diren egoeren berri badute eta jakinarazi egin nahi badute, edo horri buruzko orientazioa jaso.

116 111 zerbitzuak web orrialde bat ere izango du lagungarri: [www.euskadi.net/zeukesan](http://www.euskadi.net/zeukesan).

Doako telefono Zerbitzua da.

### Indice - Indexa

-Introducción .....	1-3
-Doctores sonrisa .....	4,5
<i>(Artículo elaborado por Fundación Theodora)</i>	
-Cuando los pacientes son los niños .....	6,7
<i>(Artículo elaborado por Fundación CurArte)</i>	
-El niño y el cancer: Luchar para vivir.....	8
<i>(Artículo elaborado por Txomin Aruti, Director de ASPANOgI)</i>	
-AFANOC .....	9,10
-Noticias .....	11
-Recomendamos .....	12,13

### Diseño y Maquetación:

Cecilia Simons Cristóbal

### Redacción:

Cecilia Simons Cristóbal  
Hortensia González  
Maite González

### Traducción a Euskera:

Maddi López

### Colaboraciones:

Ayuntamiento de Vitoria - Gasteiz  
Diputación Foral de Gipuzkoa  
Diputación Foral de Álaba  
Gobierno Vasco

### Imprime:

Impresión Digital

### Edita:

AVAIM  
Dep-legal:SS-203.00/94

### Nº de Registro:

AS/G 01842/1990, Entidad colaboradora del Sistema Público de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma Vasca: 0-013.Declarada de utilidad pública (Decreto 242-1998,de 22 de septiembre). AVAIM. Asociación Vasca para la Ayuda a la Infancia Maltratada. Asociación sin ánimo de lucro, creada en 1990 por profesionales y no profesionales para promover el buen trato a los niños, niñas y/o adolescentes del País Vasco.

**OHARRA:** AVAIM . Asociación Vasca para la Ayuda a la Infancia Maltratada – Tratu Txarrak Jasotako Haurren Laguntzarako Euskal Elkarte, ideologiaren ikuspuntutik independentea da eta bereak bakarrik editorialetan agertzen diren iritziak dira. Ildo horri jarraiki, bere laguntzaileen iritzien gainean ez du erantzukizunik. Ez dira onartuko izenpetu gabeko kolaborazioak.

# La hospitalización de menores

El padecimiento de una enfermedad es un acontecimiento estresante, que irrumpe en la vida normal. Si se trata además de un niño, niña o adolescente se produce una interrupción en su normal desarrollo, y en la adquisición de nuevos aprendizajes y habilidades. Esto se acrecienta si la enfermedad le obliga a desligarse de su rutina y ambiente habitual durante un periodo largo de tiempo, como puede ser una hospitalización.

La estancia en un hospital supone una experiencia desconocida en el niño o niña acostumbrado/a a su ambiente familiar y sus relaciones afectivas, lo que constituye todo lo que conoce y que repercutirá en su desarrollo. No sólo por este cambio de ambiente, sino por la falta de estimulación normal que un niño o niña en otra situación recibiría, y que le haría aprender y desarrollarse.

La familia, ante la hospitalización, también se ve afectada pues tendrá que afrontar dificultades para seguir desempeñando su rol paterno y materno mientras que su hijo/a está demasiado enfermo/a para que ellos le cuiden, y serán otras personas las que asuman la mayor responsabilidad en el cuidado del niño/a.

## Factores influyentes en la hospitalización de un/a niño/a

El hospital constituye un contexto social diferente al que está acostumbrado/a el/la niño/a, donde se reúnen un conjunto de factores que muy fácilmente le estresan, y son un riesgo para su normal desarrollo:

- Entorno extraño, poco familiar sobre el que recibe poca información y que no comprende ni controla.
- Personas nuevas, instrumentos y aparatos extraños, vestimenta desconocida.

- Diagnósticos y lenguaje poco familiar.
- A veces significa la separación de los padres, madres, amigos/as y familiares.
- Nuevas relaciones sociales obligadas, normalmente de dependencia, con médicos, personal médico, de enfermería y otros niños/as enfermos/as.
- Conlleva muchas restricciones sensorio motoras.
- Se asocia a la enfermedad el dolor, el sufrimiento e incluso la muerte.
- Se percibe en función de ideas infantiles previas sobre el hospital.
- Ve que los que le rodean viven esta situación con ansiedad.



Así, hay muchas circunstancias propias de la hospitalización que son amenazantes para el niño/a. Pero otras son más susceptibles de modificación con un programa de intervención adecuado.

Estos factores aparecerán en el niño de una forma más o menos amenazante, en función de:

- La madurez evolutiva del niño/a.
- Su personalidad.
- Sus experiencias hospitalarias previas.
- La duración de la hospitalización.
- La preparación previa al ingreso.
- Comportamiento familiar y de los profesionales sanitarios.
- Tipo de intervención que sufra.
- Estilo de afrontamiento que adopte.
- Concepto que tenga sobre la salud/enfermedad y sobre los profesionales.

## El hospitalismo ¿qué es?

El hospitalismo es el conjunto de efectos físicos y mentales de la hospitalización o de la institucionalización de los pacientes, especialmente en lactantes y niños/as, en los que este trastorno se caracteriza por

regresión social, alteraciones en la personalidad y retraso en el crecimiento. Es debido a la carencia por un tiempo más o menos largo del clima familiar y de las relaciones afectivas del individuo.

En los/as niños/as este fenómeno es mucho más importante por la separación que conlleva, ya que entre el niño/a y la madre, padre o cuidador/a se establece un vínculo muy importante, el apego, una relación favorecida y consolidada por conductas infantiles y maternas que se complementan recíprocamente. Pero muchas veces, aunque esté la madre con el/la niño/a en el hospital, ella misma puede cambiar de comportamiento por este hecho, por el cambio del ambiente y de los roles.

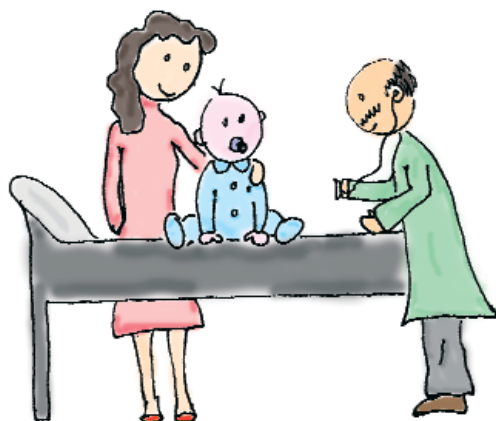
El fenómeno del "hospitalismo" se desarrolla a lo largo de tres etapas, según Robertson, con cambios en el estado psicológico del niño/a durante el ingreso. Estas **etapas** son:

- **Etapas de protesta** ante la percepción de la pérdida o posible pérdida del vínculo que tiene con su madre. El niño/a en esta fase se comporta de una forma rebelde, llora y protesta.

- **Etapas de desesperación o angustia** por la pérdida progresiva de esperanza. Siente miedo y se muestra agresivo/a, percibe que le han abandonado. Se le ve muy triste y menos activo/a; es normal que se chupe el dedo, se masturbe, se acaricie los labios o el pelo. Se repliega sobre sí mismo/a.

- **Etapas de desapego o desligamiento de la madre** y aceptación pasiva de los cuidados. El/la niño/a se aísla totalmente, no muestra ninguna afectividad. El/la niño/a deja de preocuparse, e incluso ignora a su madre cuando ésta viene a verle.

Estas fases se superponen entre sí. Normalmente los síntomas son pasajeros y desaparecen, pero si la hospitalización se alarga pueden aparecer trastornos psicológicos posteriores.



## Haurra ospitalizatuaren eskubideak

### 1. Ahal izanez gero, egunez ospitaleratzea.

Derecho del niño/a a la hospitalización diurna sin que ello suponga una carga económica adicional al padre y madre.

### 2. Ospitalean dagoen bitartean, ahalik eta denbora gehiena bere gurasoek edo hauek ordezkatzeko dituen pertsonak lagunduta emateko eskubidea, eta hauek ikusle pasibo moduan ez, ospitaleko bizitzaren kide aktibo moduan baidzik.

Derecho a estar acompañado/a de su padre y madre o de la persona que los sustituya el máximo de tiempo posible en su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso comporte costes adicionales; ni perjudique ni obstaculice la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al niño/a.

### 3. Bere adinera, adimen garapenera, afektu eta psikologia egoerara egokitutako informazioa, tratamenduarena, horren ondorioena eta eskaintzen dituen ikuspegi positiboena, jasotzeko haurraren eskubidea.

Derecho del niño/a a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.

### 4. Banakako harrera eta segimendua egiteko eskubidea ahal den neurrian erizain eta laguntzaile berberak arduratuko direlarik aipatutako harrera eta beharrezko zainketak egiteaz.

Derecho del niño/a a una recepción y seguimiento individuales destinándose en la medida de lo posible los/as mismos/as enfermeros/as y auxiliares para dicha recepción y los cuidados necesarios.

### 5. Ikerketarako gai izatearen ezezkoa emateko eskubidea (gurasoen edo ordezkoengandik) eta terapeutikoa ez den azterketa edo zaintza informatiboa edo hezkuntzakoari uko egitea.

El derecho a negarse (por boca de sus padres, madres o de la persona que los sustituya) como sujetos de investigación y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico.

### 6. Baliagarri ez diren eta saihestu daitezkeen tratamendurik, sufrimendu fisikorik edo moralik ez jasatea.

Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales evitables.

### 7. Tentsio uneetan, bere gurasoekin edo hauek ordezkatzeko dituen pertsonarekin kontaktatzeko eskubidea, horretarako bitarteko egokiez baliatuz.

Derecho (y medios) de contactar con su padre, madre o con la persona que los sustituya, en momentos de tensión.



## Derechos del niño/a hospitalizado/a

8. Ospitalean egoten den denboraldian, arretaz, edukazioz eta ulergarritasunez trebatutako pertsonalak zaintzea, eta bere intimitatea errespetatzea.

Derecho a ser tratado/a con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad.

9. Ahal den neurrian, helduen artean baino, beste haurren artean ospitaleratzeko eskubidea.

Derecho a ser hospitalizado/a junto a otros/as niños/as, evitando todo lo posible su hospitalización entre adultos.

10. Zaintzetan, hezkuntzaren eta jolasen arloetan, lokalak beren beharrezko erantzuteko moduan hornituta eta altzairuz jantzita edukitzeko eskubidea, segurtasun-arau ofizialekin bat etorrituz.

Derecho a disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos, así como a las normas oficiales de seguridad.

11. Ospitaleko egonaldiak dirauen bitartean, bere eskola-formakuntzarekin jarraitzeko eskubidea, eta eskola-agintariak bere esku jarritako ikasmaterialaz eta maisu-maistren irakaspenez baliatzeko eskubidea, ospitaleratze luzearen kasuetan batez ere, aipatutako jarduerak bere ongizateari kalterik egingen ez badio edota segitu beharreko tratamenduak oztopen ez baditu.

Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros/as y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no le cause perjuicios.

12. Ospitalean bere adinera egokitutako jostailuak, liburuak eta ikus-entzunezkoak eskura izateko eskubidea.

Derecho a disponer en el hospital de juguetes adecuados a su edad, de libros y medios audiovisuales.

13. Erljio, kultura edo bestelako arrazoiengatik gurasoek edo zaintzaileek ukatzen dizkieten eta beharrezko dituzten zaintzak eta arreta jasotzeko babes juridiko eskubidea.

Derecho a la seguridad de recibir los cuidados que necesita -incluso en el caso de que fuese necesaria la intervención de la justicia- si el padre, madre o la persona que los sustituya se los niega por razones religiosas, de retraso cultural, de prejuicios o no están en condiciones de hacer frente a la urgencia.

14. Derrigorrez atzerrian egin behar den tratamendu edo azterketak egiteko hurrak beharrezko duen laguntza ekonomiko, moral, eta psikosoziala lortzeko eskubidea.

Derecho del niño/a a la ayuda económica, moral, y psicosocial, para ser sometido/a a exámenes y/o tratamientos que deban efectuarse necesariamente en el extranjero.



### Más derechos,...

15. Derecho del niño/a a que no se le hospitalice sino en el caso de que no pueda recibir los cuidados necesarios en su casa o en un ambulatorio y si se coordinan oportunamente con el fin de que la hospitalización sea lo más breve y rápida posible.

16. Derecho de su padre, madre o de las personas que los sustituyan a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño/a, siempre y cuando el derecho fundamental de éste al respecto de su intimidad no se vea afectado por ello.

17. Derecho del padre, madre o de la persona que los sustituya a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño/a.

18. Derecho del padre, madre o de la persona que los sustituya a una recepción adecuada y a un seguimiento psicosocial a cargo de personal con formación especializada.

19. Derecho a no ser sometido/a a experiencias farmacológicas o terapéuticas. Sólo el padre, madre o la persona que los sustituya, debidamente advertidos/as de los riesgos y de las ventajas de estos tratamientos, tendrán la posibilidad de conceder su autorización, así como de retirarla.

20. Derecho del niño/a hospitalizado/a, cuando esté sometido/a a experimentación terapéutica, a estar protegido por la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial y sus subsiguientes actualizaciones.



21. Derecho a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por un personal cualificado, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad tanto en el plano físico como en el afectivo.

22. Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio.

23. Derecho del padre, madre o de la persona que los sustituya a pedir la aplicación de la presente Carta en el caso de que el niño/a tenga necesidad de hospitalización o de examen médico en países que no forman parte de la Comunidad Europea.

(Carta Europea del Niño Hospitalizado)

# Doctores Sonrisa, para la



## ¿Quién fue Theodora?

En 1993, los hermanos Jan y André Poulie crearon en Suiza esta Fundación en memoria de su madre, Theodora, que murió tras una larga hospitalización. Desde entonces, este homenaje ha llegado a tres continentes y, actualmente, está activo en 8 países: Suiza, Bielorrusia, Inglaterra, Hong Kong, Italia, Turquía, Francia y España.

En España trabajamos desde el año 2000, y en este tiempo, hemos conseguido ser la mayor organización de payasos hospitalarios del país, además de ser la única que trabaja a nivel nacional.

La alta calificación y el compromiso personal de todas las personas que trabajan en la Fundación Theodora hacen que la organización goce de reconocido prestigio en el ámbito sanitario y social.

## ¿Cómo se forma un Doctor Sonrisa?

Ser Doctor Sonrisa es algo muy serio.

Los Doctores Sonrisa no son voluntarios, son artistas con una larga trayectoria profesional que reciben una formación específica, impartida por la Fundación Theodora en colaboración con la Escuela de Enfermería del Hospital de La Paz, en Madrid, que les capacita para trabajar en el ámbito hospitalario sin interrumpir el trabajo de los profesionales sanitarios.

“

**El objetivo principal es humanizar la vida de los niños, niñas y adolescentes hospitalizados.”**

También reciben sesiones formativas centradas en los aspectos artísticos, como la globoflexia, improvisación o magia. Esta formación teórica, se completa con un mínimo de 12 sesiones prácticas en el hospital bajo la supervisión del formador nacional, que también es un Doctor Sonrisa. Con el objetivo de reciclar continuamente sus conocimientos, dos veces al año todos los Doctores Sonrisa se reúnen durante cinco días en un seminario que trata temas artísticos u hospitalarios, trabajo que refuerzan con cuatro sesiones anuales con una terapeuta, destinadas a cohesionar al equipo y servir como soporte emocional.

“

**Los doctores Sonrisa se reúnen dos veces al año para reciclar sus conocimientos artísticos y hospitalarios”**

## Revisiones semanales

Una vez a la semana, siempre el mismo día y durante todo el año, los Doctores Sonrisa acuden al hospital.

Antes de comenzar su ronda de visitas, las enfermeras les proporcionan un listado con el número de niños/as que van a visitar, y les explican cómo se



*Dra. Girasola*

# infancia hospitalizada

encuentran esa tarde.

Después de lavarse bien y desinfectar todos sus objetos, los doctores llaman a la puerta para comenzar su trabajo, siempre siguiendo un estricto orden de visitas que comienza en Oncología, visitando a los/as niños/as con las defensas más bajas.

Cada visita dura unos diez minutos, siempre en función del estado de ánimo del niño/a y de sus familiares. Durante este tiempo, los payasos ríen, escuchan y juegan con los/as pequeños/as, rompiendo por unos momentos la rutina hospitalaria. Los Doctores Sonrisa no recetan medicinas, si no que prescriben besos y abrazos tanto a los/as niños/as como a sus familiares. De hecho, "muchas veces los padres se sorprenden más que los/as niños/as", explica la Dra. Xsss. Además, como señala el Dr. Flips "como los padres están día y noche con sus hijos/as, gracias a nuestra presencia recuperan un poco de fuerza y ánimo".



Dr. Cambembo

“**Actualmente 26 Doctores Sonrisa visitan 20 hospitales en España, despertando sonrisas en más de 50.000 niños/as hospitalizados/as.**”

## 10 años de sonrisas

Este año los Doctores Sonrisa celebran su décimo cumpleaños en España. Un periodo durante el cual han visitado a más de 250.000 pequeños hospitalizados y sus familias.

Para celebrarlo, la Fundación Theodora organizó una rueda de prensa en el teatro del Hospital Infantil Niño Jesús, de Madrid, en la que presentaron todas las iniciativas conmemorativas que quieren desarrollar, entre las que destacan la creación de la Beca

Theodora de Investigación o su vinculación con la sociedad a través de la primera edición del Premio Theodora 'La risa les hace fuertes'.

Además, como inicio de las celebraciones de este aniversario, una representación de la Fundación Theodora fue recibida por SAR la Princesa de Asturias en el Palacio de la Zarzuela.

Por otra parte, coincidiendo con el X Aniversario, la Fundación Theodora ha abierto una delegación en Barcelona desde donde trabaja para aumentar la notoriedad de la misma en Cataluña y seguir así creciendo para llegar al máximo número de niños hospitalizados.

Las visitas de los Doctores Sonrisa son ofrecidas a los hospitales gratuitamente y la Fundación Theodora corre con los gastos derivados de estas visitas semanales gracias al apoyo de empresas, entidades públicas, donantes y a los fondos obtenidos en la organización

de eventos propios y a la venta de productos.

## Contacto:

Para obtener más información de estas y otras iniciativas pueden consultarlas en:

[www.larisanoshacefuertes.org](http://www.larisanoshacefuertes.org)  
[www.theodora.org](http://www.theodora.org)

**Correo electrónico:** [doctorsonrisa@theodora.org](mailto:doctorsonrisa@theodora.org)  
**Teléfono:** 902 02 33 22.

# Fundación CurArte: Cuando



Quando un niño entra en un hospital para quedarse, deja atrás un trozo de su infancia, y lo que le acompaña a menudo es desconcierto, dolor y miedo.

En los hospitales españoles ingresan al año casi medio millón de niños y más de cien mil adolescentes, los grandes olvidados de esta historia.

**Fundación curArte** es una organización sin ánimo de lucro, creada en Julio de 2006 por el Grupo McCann de comunicación y publicidad, que tiene como objetivo principal mejorar la calidad de vida del niño hospitalizado a través de iniciativas relacionadas con el arte y la creatividad, humanizando los espacios de hospitalización y mejorando la atención psicosocial de estos niños y sus familias.

Intentamos, que aun estando enfermo, el pequeño continúe siendo un niño como los demás y para ello le rodemos de un universo reconocible para él, que le recuerde en la medida de lo posible a su mundo infantil.



Entrada de Urgencias Pediátricas del Nuevo Hospital Río Hortega de Valladolid.

Como cada hospital es diferente, creamos un proyecto a la medida de cada uno, basándonos en estudios de investigación realizados en más de 20 hospitales españoles, ofreciéndoles para empezar lo que más necesitan.

**“El objetivo de curArte es mejorar la calidad de vida del niño hospitalizado a través del arte y la creatividad.”**

Hemos hablado con los profesionales que les atienden, con los familiares que les acompañan y con ellos. Curiosamente, sus deseos no son antojos, ni caprichos, son las cosas que tienen en su vida normal, lo que les recuerda a ella, y a la vez, les hace olvidar, aunque sólo sea por un rato, lo que les tiene atados a una cama de hospital.

Para ello, hemos desarrollado **ocho programas**, con la finalidad de poderlos implantar juntos o por separado.

1. **curArte como en casa:** Humanización de los espacios de hospitalización con diseños e ilustraciones infantiles, mobiliario, uniformes del personal, ropa de cama y pijamas personalizados.
2. **curArte jugando:** Talleres de arte, juegos y arquitectura.
3. **curArte en el jardín:** Diseño y acondicionamiento de jardines y patios como lugares de recreo al aire libre.
4. **curArte con el cole:** Programa de apoyo a las aulas hospitalarias.
5. **curArte con cuentos:** Dotación y mantenimiento de bibliotecas, cuentacuentos.
6. **curArte de cine:** Dotación de TVs con canales temáticos infantiles.
7. **curArte con música:** Dotación de instalaciones para escuchar música infantil, cuentos, etc.
8. **Asesoramiento,** formación y línea editorial.



# los pacientes son niños y niñas

La atención sanitaria en España ha experimentado un gran avance en lo que se refiere a tecnología, y la atención sanitaria de los profesionales que tratan a diario con los niños y adolescentes es de una calidad y humanidad impresionante.

**“El cambio en la atención de estos niños y niñas requiere la aportación de todas las personas implicadas.”**

Por eso, es más significativo el bajo nivel de humanización psicosocial y de los espacios físicos de hospitalización, con un retraso evidente en relación con otros países europeos y americanos.

Se precisa un cambio de cultura en el cuidado y atención a estos niños, que nunca será posible realizar ni por una ni por muchas Fundaciones, si todas aquellas personas implicadas no son conscientes del problema y no aportan lo que les corresponde en esta labor.

**“El nivel de humanización psicosocial y de los espacios físicos en España, es inferior al de otros países.”**

Desde estas páginas queremos llamar la atención sobre este tema a todos los que creemos tienen responsabilidad en esta tarea y posibilidad de participar en ella: Ministerio de Sanidad, Consejerías de Sanidad de las Comunidades, comunidad hospitalaria, médicos, enfermeras, sanitarios, familiares, etc. Pero también los profesionales implicados en el diseño y



Control de Enfermería de Urgencias del Hospital Materno-Infantil del Gregorio Marañón de Madrid. La ilustradora de este Hospital, es Itziar San Vicente, de Vitoria-Gasteiz.

administración de los hospitales, arquitectos y gestores de los mismos.

Y por supuesto, a todas las personas particulares que alguna vez hayan pasado por algún hospital con sus hijos, porque cualquier aportación es importante, por pequeña que sea.

De esa manera, podremos ir atendiendo todas las peticiones de casi todas las Comunidades Autónomas que nos están llegando y ofrecérselo a aquellas con las que aún no hemos tenido contactos.

Para más información:

**Pilar García-Valdés y de Yrizar**  
Directora Fundación curArte

**Dirección:**  
Paseo de la Castellana, 165-9º  
28046 Madrid

**Tel: 902 334 566/915 679 000**  
[www.fundacioncurarte.org](http://www.fundacioncurarte.org)

## EL NIÑO Y EL CÁNCER: Luchar para vivir



**Txomin Arruti**

(Presidente de ASPANOGI antes ASPANOVAS-Gipuzkoa)

El cáncer infantil es una enfermedad desconocida en nuestra sociedad si la comparamos con la de los adultos cuyo número de casos es mayor y debido a su gravedad. Somos conscientes de que el cáncer es una palabra tabú ya que se relaciona con la muerte e implica muchos sentimientos (miedo, tristeza, dolor,...) y no sabemos como actuar ante ello.

Como dato esperanzador cabe destacar, que en los últimos 20 años han mejorado las técnicas de diagnóstico y tratamiento, siendo el índice de supervivencia del cáncer infantil de un 75 %. En la actualidad, se esta prestando especial atención en el seguimiento y atención de los efectos secundarios ocasionados por los tratamientos a corto y largo plazo.

En relación al cáncer infantil, su diagnóstico supone un gran impacto emocional y repercute en todos los ámbitos (dinámica familiar, situación económico-laboral, educativo del menor, social,...) del menor y de los miembros de la unidad familiar. En poco tiempo deben adaptarse a una nueva vida que incluye continuos ingresos y visitas al hospital, tratamientos y efectos secundarios tratando de conciliar dicha nueva situación con la vida familiar y laboral.

ASPANOGI antes ASPANOVAS-Gipuzkoa (Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Gipuzkoa), fundada en 1996 cuya acción social

comenzó en 1998, trata de mejorar la calidad de vida del menor afectado de cáncer y su familia, atendiendo las necesidades básicas de los mismos en el ámbito hospitalario y extrahospitalario desde el mismo momento en que se diagnostica la enfermedad. En la actualidad la asociación esta formada por 120 familias, así mismo dispone de profesionales ( administrativa, Trabajadora Social y Psicóloga) y voluntarios que realizan su labor para que la asociación siga adelante en su proyecto de ayuda a los menores y a sus familias en la lucha diaria contra el cáncer, informando y tratando de sensibilizar a la sociedad. La sede social se ubica en Txara 1 y cuenta con un despacho para la atención psico-social en el Hospital Donostia.

Los servicios y recursos que se ofrecen a las familias afectadas consisten en la atención psicológica al menor y a su familia, información, orientación y gestión de ayudas propias de ASPANOGI antes ASPANOVAS-Gipuzkoa (vales de comida diaria al acompañante menor ingresado, ordenadores portátiles en las habitaciones,...) y aquellas referidas a entidades públicas (Servicios sociales comunitarios, Educación etc.), material bibliográfico y audiovisual para una mejor

comprensión de la enfermedad, servicio de voluntariado y actividades de ocio y tiempo libre. El recurso más valorado es el de las propias familias que son de gran ayuda a la hora de intercambiar experiencias y en especial cuando se trata de nuevas familias o aquellas que se encuentran en una fase delicada (recidivas,...).



ASPANOGI antes ASPANOVAS-Gipuzkoa es una asociación pequeña que va consiguiendo grandes logros, no obstante

solicita la ayuda de todos ya que "entre todos podemos ayudar en la lucha diaria contra el cáncer infantil y así mismo en la mejora de su calidad de vida". Desde nuestra asociación animamos a todas las personas que colaboren en nuestra causa, llamando al número de teléfono **943245620** o entrando a la página web **www.aspanovasgi.org**.

# AFANOC

## Asociación de Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Cataluña



La Associació de Nens amb Càncer (AFANOC), registrada como asociación sin ánimo de lucro el año 1988, ha desarrollado desde su creación una importante tarea en ámbitos muy diversos alrededor de las necesidades que tienen las familias cuando un niño sufre la enfermedad del cáncer, necesidades muy diversas que afectan tanto al niño o la niña como a los padres, madres, hermanos, hermanas, los amigos, la escuela...

Los centros hospitalarios cubren una función médica determinante, pero en las enfermedades de larga duración la salud psicosocial es fundamental. Y esta es la razón de ser de una asociación como la nuestra: complementar el trabajo médico desde la perspectiva de las madres y los padres de los niños.

Desde el año 2004, la Associació de Nens amb Càncer (AFANOC) tiene abierta una Delegación en la ciudad de Tarragona para cubrir las carencias observadas por un grupo de padres y madres de la demarcación con hijos/hijas enfermos de cáncer.

La "Associació de Nens amb Càncer (AFANOC)" ha distribuido su tarea en diferentes áreas de actividades:

### 1. Área de Atención Psicológica

Cuando un niño es diagnosticado de una enfermedad compleja y de larga duración como el cáncer, se genera una respuesta emocional, física y cognitiva inevitable. Desde el momento del diagnóstico, se producirán una serie de cambios en el día a día que hará falta afrontar.

Para poder hacer frente a las necesidades de las familias, AFANOC lleva a cabo los programas siguientes:

- Programa terapéutico dirigido a las necesidades de los niños y las niñas afectados y sus familias

- Programa terapéutico en procesos de pérdida, separación y elaboración del duelo, tanto de los padres y madres como del niño en la fase final de la vida.
- Programa de soporte al personal médico y de enfermería
- Programa de Soporte al personal de AFANOC (Supervisión)
- Coordinación del Área de Psicología con escuelas, otros servicios y entidades

### 2. Área de Trabajo Social

Esencialmente, se da a conocer a las familias los recursos que la asociación puede ofrecer, así como las ayudas que se pueden tramitar a través de la Administración Pública.

### 3. Área de Voluntariado

El voluntariado hospitalario de AFANOC tiene la función de acompañar y dar soporte a las familias que reciben tratamiento en el hospital. El voluntariado juega y propone actividades lúdicas a los niños, acompaña a las familias, realiza el voluntariado específico para hacerse cargo del niño/a ingresado durante cortos periodos de tiempo cuando la familia debe realizar alguna gestión o darse un respiro, ayuda a dinamizar los talleres y actividades que se realizan y cuidan de las salas de juegos, de la sala de padres y madres y de la biblioteca del Servicio de Oncología y Hematología Pediátrica y del hospital de día del Hospital Vall d'Hebron.

### 4. Área de Atención Educativa

La educación es proyección de futuro, es confiar en las posibilidades del mañana. Mantener o reforzar los vínculos afectivos con los compañeros y los profesores facilitará el retorno a la

escuela una vez finalizado el tratamiento, cuando se pueda normalizar la situación del niño.

Desde el programa de Atención Educativa se ofrece material de soporte a las escuelas para que los profesores tengan información del diagnóstico y conozcan la enfermedad del cáncer y todas las necesidades que se generen a partir del diagnóstico.

**“AFANOC, surge a partir de la observación de las necesidades que necesitan cubrir las familias con niños y niñas enfermos/as de cáncer.”**

A parte del material de soporte editado, se realizan charlas y reuniones a las escuelas para que, tanto los profesores como los compañeros de la escuela, puedan recibir el asesoramiento necesario para entender la situación y puedan dar soporte al niño/a enfermo.

### 5. Área de Ocio y Cultura en el hospital

Para un niño/a aburrido/a, sin estímulos, en un entorno desfavorable, la superación de la enfermedad y la rehabilitación serán, pues, más complejas. En este sentido, AFANOC reivindica con firmeza la inclusión de los niños hospitalizados y con enfermedades de larga duración en los derechos a la educación y a disfrutar del ocio. El juego es una herramienta que permite al niño explorar, descubrirse y descubrir el mundo, además de expresarse, encontrar satisfacción y aprender a vivir.

#### - Talleres

El Programa Talleres va destinado tanto a niños y niñas como a padres y madres. Cabe destacar que los talleres también están pensados para dar a los padres y madres nuevos recursos de juego y comunicación con sus hijos / as.



Los **objetivos** de las actividades son:

- Ofrecer oportunidades de ocio, tiempo libre y distracción tanto al niño/a hospitalizado como a los hermanos /as que lo visitan o le acompañan.
- Reducir el tiempo de espera y la angustia asociada a los tratamientos.
- Ofrecer oportunidades al niño para continuar desarrollando sus habilidades en cada etapa de crecimiento y oportunidades de reforzar su sentimiento de competencia a través de sus producciones.
- Facilitar la relación entre niños/as enfermos mediante las actividades conjuntas.
- Ofrecer recursos lúdicos y de comunicación a los padres y madres para los momentos que acompañan al hijo/a en los largos períodos de aislamiento.
- Ofrecer recursos lúdicos a los voluntarios que quieran participar y que pueden actuar como continuadores de los talleres más allá del tiempo dedicado a la activi-

dad.

Algunos de los talleres que se han realizado de manera regular son los siguientes: Taller Los Cuentacuentos, taller de música, actividad de musicoterapia, taller de creatividad, taller de Egipto, Taller de títeres, taller de papiroflexia y celebración de festividades como Carnaval, Sant Jordi o Fin de Año, entre otras.

### 6. Área de Ocio y Cultura fuera del contexto hospitalario

#### - Programa de Colonias de verano

#### - Programa de Salidas Programadas

El objetivo de las salidas es crear un espacio de ocio para toda la familia, un espacio de encuentro, donde disfruten de un tiempo común con las actividades programadas y sea un punto de intercambio entre las diferentes familias. El programa ofrece salidas educativas, culturales y lúdicas a todas las familias que quieran apuntarse y son totalmente gratuitas como el resto de servicios ofrecidos por AFANOC.

Estos encuentros tienen un doble sentido: por un lado, supone un espacio donde las familias interactúan y comparten sus experiencias y los niños y niñas, suponen un rato de relación y distracción.

### 7. Área de Información, Sensibilización y Recursos

Durante los últimos años se ha consolidado un importante número de actividades, pero se debe subrayar la iniciativa de sensibilización ciudadana con la campaña "Posa't la gorra!", con la que se ha conseguido una amplia difusión de los objetivos y de los proyectos. En este caso, el objetivo más importante es dar a conocer la enfermedad del cáncer infantil, mediante una oferta lúdica.

#### CONTACTO:

c/ Pere Serafí, 41, baixos  
08012 Barcelona  
Tel. 93 237 79 79  
E-mail: [afanoc@afanoc.org](mailto:afanoc@afanoc.org)  
Web: [www.afanoc.org](http://www.afanoc.org)

AFANOC Tarragona  
Rambla Vella, 7 bis, 4art 3ª. 43003 Tarragona  
Tel. 977 22 87 12  
E-mail: [tarragona@afanoc.org](mailto:tarragona@afanoc.org)

## Los videojuegos alivian el dolor y el miedo de los niños y niñas hospitalizados/as

La “anestesia virtual”, consiste en proporcionar a los pacientes la distracción a través de una unidad móvil de vídeo-juegos. Esta técnica hace que el dolor y sufrimiento, que padecen niños y niñas gravemente enfermos/as, disminuya.

Numerosos estudios han demostrado la eficacia de los “Fun Centers” hospitalarios para aliviar el sufrimiento psíquico y físico de los niños y niñas ingresados/as, hasta tal punto que sirven para evitar una sedación excesiva, hacen que no se angustien por las interminables esperas, e incluso alivian a los padres y madres, que dejan de verles sufrir demasiado. Cada vez más hospitales solicitan este sistema, convencidos de que los/as niño/as lo necesitan.

A diferencia de lo que se cree sobre los videojuegos, no siempre resultan negativos este tipo de entrenamientos, ya que hay situaciones en que la diversión que propician es mejor incluso que los fármacos para aliviarles del dolor, la ansiedad o el miedo.

## Reducción del dolor

Según un comunicado Center of Allied Health Evidence de la Universidad South Australia publicado por dicha universidad en 2005, los niños/as que se distrajeron tras un post operatorio con un juego virtual vieron reducido hasta en un 41,2 % su sufrimiento.

Los médicos señalan la importancia de esta ayuda por los efectos secundarios que a menudo tienen las dosis farmacológicas para aliviar el dolor a los niños/as.

## Bueno para los padres

Pero este tratamiento no es sólo positivo para los niños y niñas, también los padres y madres que se sienten aliviados, al ver que sus hijos/as se pueden divertir a pesar de sus problemas de salud.

Los “Fun Centers” consisten en unidades móviles de entretenimiento que suelen incluir una pantalla plana de televisión, un DVD para videojuegos y el sistema GameCube™, y la consola Wii de Nintendo.

“ En Estados Unidos esta terapia, cada vez más extendida, es conocida como la anestesia virtual.”

## Dibujos animados para los niños y niñas enfermos/as

Personajes de Disney decoran varias zonas de hospitalización infantil del Hospital Doce de Octubre, fruto del convenio suscrito entre el Servicio Madrileño de Salud y esta compañía con el fin de que los/as niños/as estén más confortables y mejoren sus índices de recuperación.

Llenar de colores este hospital, ayuda a acercarlo a los/as niños/as. Además, los personajes Disney les son muy familiares y se sienten más tranquilos/as en el centro.

La decoración del Hospital de Día Quirúrgico Infantil y de una planta de hospitalización de Cirugía Pediátrica, así como otras zonas dedicadas a la atención sanitaria de los niños y niñas, trata de hacer menos traumática la separación de éstos/as de su entorno.

El convenio incluye también la organización de actividades y visitas de personajes de Disney a los/as niños/as ingresados/as así como el suministro de materiales, como ordenadores, juegos infantiles y juguetes.



[www.avaim.org](http://www.avaim.org)

### GIPUZKOA

Pº Zarategi,100-Edificio Txara 1

Telf / Fax: 943 24 56 16

20015 DONOSTIA

Email: [avaim@euskalnet.net](mailto:avaim@euskalnet.net)

### ARABA

Casa de Asociaciones Itziar

Plaza de Zalburu s/n

01003 VITORIA-GASTEIZ

Telf: 945 259 366 Email:[avaim.araba@euskalnet.net](mailto:avaim.araba@euskalnet.net)

### BIZKAIA

C/ Levante nº 2, 1º Izda

48080 BILBAO

Si te interesa algún artículo publicado en este número, pero en castellano, sólo tienes que escribirnos a: [avaim@euskalnet.net](mailto:avaim@euskalnet.net)

## LIBROS, PUBLICACIONES, DVDs...



### Para leer:

#### "El juego y el juguete en la hospitalización infantil"

**Autor:** Costa, M., González, R., Gisbert, S.

**Editorial:** Nau Llibres y AIJU

**Páginas:** 156



Esta publicación es el resultado de diversas investigaciones llevadas a cabo por el instituto Tecnológico del Juguete (AIJU) y el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Universitat de València. Reunen interesantes datos sobre las variables psicológicas asociadas a la hospitalización infantil, tanto para la familia, como para el niño/a. Se describen los beneficios del juego y las características que deben reunir los materiales lúdicos tanto en sus aspectos materiales como en relación a aportaciones psicológicas y pedagógicas.

#### "Algún día, Irina"

**Autores:** Rosa Maria Carbonell

**Editorial:** De familia

**Páginas:** 216



En "Algún día, Irina" la autora, Rosa Maria Carbonell, cuenta la larga travesía que supuso la enfermedad de su hija de nueve años desde que la irrupción del cáncer transformó por completo su vida y la de toda la familia.

El libro refleja la experiencia personal de esta etapa, a la vez que muestra el desconocido mundo del cáncer infantil. Un mundo donde el dolor es a menudo superado por el enorme potencial del amor.

### Para ver:

#### "Planta 4ª"

**Director:** Antonio Mercero

**Duración:** 120'

**País:** España

**Género:** Drama



Un grupo de chicos que rondan los quince años comparten la planta de traumatología de un hospital. Con su alegría logran desafiar el destino y hacer soportable su estancia en el centro. La vida continúa en ese microcosmos regido por hombres y mujeres de bata blanca. La amistad, la aceptación en el grupo, es determinante en la adolescencia. Pero es imprescindible cuando la ridiculizada "edad del pavo" se sufre en pijama y entre cuatro paredes.

#### "La mariposa azul"

**Director:** Léa Pool

**Duración:** 97'

**País:** Canadá

**Género:** Drama



Inspirada en un suceso real, cuenta la historia de un niño de diez años enfermo terminal cuyo último sueño es atrapar un ejemplar de la más hermosa mariposa del planeta, la mítica y única Blue Morpho. Dicho insecto se encuentra sólo en las selvas tropicales de América Central y del Sur, pero la madre del chico convence a un renombrado entomólogo para que les lleve a atrapar a la mariposa, comenzando todos un viaje que transformará sus vidas.

## PÁGINAS WEB:



Para ver:



[www.aventuratoktok.org](http://www.aventuratoktok.org)

La comunidad virtual TokTok es una iniciativa de la Fundación Pere Tarrés que, con el apoyo del Ministerio Industria, Turismo y Comercio, nace para fomentar el uso adecuado y seguro de las TIC. Se ha contado con la colaboración del Hospital de Sant Joan de Déu, primer beneficiario de esta iniciativa pionera. Los objetivos son: Facilitar a los niños y niñas hospitalizados el contacto con su entorno familiar y social, crear un lugar de encuentro virtual entre los niños y niñas hospitalizados, contribuir en el desarrollo creativo y de expresión de estos y la humanización de la atención hospitalaria.

[www.pediatriasocial.com](http://www.pediatriasocial.com)

Patrocinado por el Ministerio de Sanidad y Política Social, este sitio web contiene información de interés para personas vinculadas a esta profesión. Publican noticias de interés relacionadas con la pediatría social, agenda de cursos, convenciones y congresos, además de los últimos documentos que recogen información tan importante como puede ser "Los Derechos del Niño Hospitalizado". Además para todo aquel que quiera hay disponible un enlace al blog de la pediatría social, con variedad de temas de consulta y discusión.



[www.lainfanciahospitalizada.es](http://www.lainfanciahospitalizada.es)



Cruz Roja Juventud intenta hacer la estancia en hospitales de niños y niñas, lo más agradable posible, para que el tiempo que pasen sea lo más similar a su vida cotidiana. Con esta página web, los niños y niñas hospitalizados/as de larga duración pueden disfrutar de multitud de actividades para el entretenimiento: juegos, talleres, lecturas, canciones, narrar sus propios cuentos y elaborar dibujos que sean publicados en el portal, entre otras muchas propuestas.

Para asistir:

### X CONGRESO DE INFANCIA MALTRATADA

**ADIMA** organiza el X Congreso de Infancia Maltratada de la FAPMI en **Sevilla** los días **4, 5 y 6 de noviembre**.  
Para más información [www.congresofapmi.es](http://www.congresofapmi.es).  
**Lugar:** Salón de actos de la Facultad de Psicología.  
**Plazo de inscripción:** 19 de Octubre a 13 de Noviembre.

AVAIM

en Facebook



Ahora síguenos en Facebook!  
Únete a nosotros y estate al corriente de todas las noticias y eventos. Invita a tus amigos.  
¡Cuanto más seamos mejor!

## ¡FORMA PARTE DE AVAIM!

*Deseo inscribirme como socio/a /Bazkide izan nahi dut:*



NOMBRE/IZENA..... APELLIDOS/ABIZENAK.....  
D.N.I/N.A.N..... DIRECCIÓN/HELBIDEA.....  
C.P./P.K..... LOCALIDAD/HIRIA..... PROVINCIA/HERRIALDEA.....  
TELÉFONO/TELEFONOA..... PROFESIÓN/LANBIDEA.....  
E-MAIL..... FECHA/DATA.....

### FIRMA/SINADURA:

- Cuota individual/Kuota indibiduala: 40 euros
- Cuota Institucional/Kuota Instituzionala: 145 euros
- Domiciliación bancaria/Banku helbidea (Rellenar impreso adjunto/ondoko imprimakia bete ezazu)
- Ingreso en KUTXA-Caja Gipuzkoa-San Sebastián.Cuenta N°: 2101 0126 23 0011016805/ KUTXAn eskudirutako sarrera-Gipuzkoako Kutxa-Donostia. Kontuaren zenbakia: 2101 0126 23 0011016805.

## DOMICILIACIÓN BANCARIA/BANKU HELBIDEA

Distinguidos/as señores/as:

Les agradeceremos que abonen anualmente, la cantidad, que una sola vez al año, les presentará la Asociación Vasca para la Ayuda a la Infancia Maltratada.

Jaun agurgarriak:

Tratu Txarrak Jasotako Haurren Laguntzarako Euskal Elkarteak, urtean behin soilik, aurkestuko dizuen diru kopurua, urtero ordain dezazuen eskertuko dizuegu.

APELLIDOS/ABIZENAK.....NOMBRE/IZENA.....  
BANCO/BANKUA.....  
OFICINA N°/BULEGO ZENBAKIA.....  
N° CUENTA-LIBRETA/KONTU-LIBRETAZENBAKIA.....  
FECHA/DATA.....

FIRMA/SINADURA:

*Por favor envíen esta hoja debidamente cumplimentada a la siguiente dirección/Mesedez, orri hau behar bezala betetzen duzuen helbide honetara bidali:*

*-Asociación Vasca para la Ayuda a la Infancia Maltratada/Tratu Txarrak Jasotako Haurren Laguntzarako Euskal Elkarte :*

## AVAIM

Pº Zarategi, 100-Edificio Txara 1-20015 DONOSTIA



Gipuzkoako Foru Aldundia  
Diputación Foral de Gipuzkoa  
Gizarte Politikako Departamentua  
Departamento de Política Social



Ayuntamiento  
de Vitoria-Gasteiz  
Vitoria-Gasteizko  
Udala



Arabako Foru Aldundia  
Diputación Foral de Álava



EUSKO JAURLARITZA  
GOBIERNO VASCO

bbk