

MERAKI

Proyecto de Intervención con Adolescentes y Jóvenes con Cáncer

2017



Meraki, es un emprendimiento propio. La palabra, proviene del griego moderno y significa hacer algo con amor y creatividad, poniendo el alma en ello. Es de las pocas palabras que no tiene traducción ni sinónimo en ningún otro idioma.

Trabajo de Fin de Grado

Autora: Yésica Felipe Simón

Tutora: Laura Aguilera Ávila

RESUMEN

El "Proyecto Meraki: Intervención con Adolescentes y Jóvenes con Cáncer" pretende, mediante el trabajo en red, la atención psicosocial y la Educación Emocional, conseguir mejorar la calidad de vida de los y las adolescentes y jóvenes con Cáncer en Canarias. Siendo una iniciativa de cambio para el cambio, en el abordaje del impacto de esta enfermedad e intentando ser un recurso más para el beneficio de los y las pacientes. Con el fin de hacer que la persona participe activamente en su proceso de curación y reducir los efectos del impacto del diagnóstico de la enfermedad. Así como, ofrecer las herramientas necesarias para su empoderamiento. Todo ello, a través de la creación de un grupo promotor (grupo de autoayuda) y el Acompañamiento Terapéutico, con el que se prestará información, asesoramiento, formación, apoyo psicológico y diferentes actividades lúdicas, deportivas, de ocio, etc. Reforzando áreas de influencia para el cambio como son el aspecto psicológico (emocional) y social (redes de apoyo).

Palabras Clave: Oncología; Acompañamiento Terapéutico; Adolescentes y Jóvenes con Cáncer; Grupo de Autoayuda; Educación Emocional; Trabajo Social en la Atención Primaria; Psicología Comunitaria.

ABSTRACT

"Project Meraki: intervention with adolescents and young people with Cancer" aims, through networking, psychosocial and emotional education, improve the quality of life of adolescents and young people with Cancer in the Canary Islands. Being an initiative of change for change in the approach to the impact of this disease and trying to be a resource for the benefit of the patients. In order to make that person participates actively in their healing process and reduce the effects of the impact of the diagnosis of the disease. As well as providing the necessary tools for their empowerment. All this, through the creation of a promoter (self-help group) and therapeutic accompaniment, which will provide you information, advice, training, psychological support and various recreational, sports activities, leisure, etc. Reinforcing areas of influence for change such as the psychological aspect (emotional) and social (networks of support).

Keywords: Oncology; Therapeutic accompaniment; Adolescents and young people with Cancer; Self-help group; Emotional education; Social work in primary care; Community psychology.

CONTENIDO

Introducción.....	5
1. Justificación	7
2. Marco Teórico	12
2.1 Enfermedades Crónicas	12
2.2 El Cáncer.....	13
2.2.1 Factores de Riesgo y Causas	14
2.2.1.1 Síntomas del Cáncer según el Sexo	14
2.2.2 Tratamiento	15
2.2.3 Incidencia de Cáncer en España.....	16
2.3 El Cáncer en la Adolescencia	17
2.3.1 Tipos de Cáncer.....	19
2.3.2 Tratamiento	20
2.3.3 Incidencia de Cáncer en la Adolescencia.....	20
2.4 Desarrollo Psicológico y Social de los y las Adolescentes y Jóvenes con Cáncer	21
2.5 Grupos de Autoayuda	22
3. El Rol del y la Trabajadora Social en la intervención psicoterapéutica	25
4. El Trabajo Social en la Atención Primaria	27
5. Marco Normativo	29
5.1 Declaraciones Internacionales y Nacionales	29
5.2 Legislación Nacional.....	29
5.3 Legislación Autonómica de Canarias.....	30
6. Objetivos.....	31
7. Personas, grupos o comunidades destinatarias	33
7.1 Localización física y ámbito de actuación	33
8. Método y Propuesta de actuación	34
9. Actividades/Tareas	40
10. Temporalización	43
11. Recursos	46
12. Presupuesto y Financiación	46
13. Sistema de Evaluación.....	48
14. Factores externos	51
Referencias Bibliográficas	52
Anexos.....	55

Anexo 1. Entrevista a María Goretti González González y Miriam García López, enfermeras de la Unidad Oncológica de Hospital de día del HUC.....	55
Anexo 2. Estrategia de abordaje de la Cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias	56
Anexo 3. Plan de Salud de Canarias 2016-2017.....	57
Anexo 4. Plan de Acción de la Estrategia Europa 2020 en Canarias	59
Anexo 5. Centros Hospitalarios y Asociaciones en Canarias, destinados a la Investigación, Intervención y Tratamiento del Cáncer	60
Anexo 5.1 Proyectos actuales destinados a la intervención con adolescentes y jóvenes adultos/as con cáncer.....	62
Anexo 6: Metodología utilizada	66
Anexo 7. Itinerario del y la Paciente Oncológica	67
Anexo 8. Comité Ético de Investigación Clínica.....	70
Anexo 9. Evaluación Participativa.....	70
Anexo 10. Horario de los y las Profesionales	71
Anexo 11. Financiación	71

Introducción

El presente proyecto emerge de la convicción, personal y profesional, de la importancia que tiene el rol del y de la Trabajadora Social para contribuir al cambio, en cualquiera de los ámbitos sociales que intervenga: Personal, Familiar, Laboral/Académico y Social, logrando con ello el bienestar de la ciudadanía. Se puede decir que, son profesionales que actúan como puentes que facilitan y conectan con los diferentes recursos o herramientas de las que pueden disponer los y las clientes¹ que solicitan sus servicios, para alcanzar soluciones a la problemática o situación que atraviesan y así, llegar a mejorar sus condiciones de vida.

Por lo tanto, se llega al entendimiento de que, el o la Trabajadora Social no es el recurso que soluciona el problema sino, más bien, quien ofrece los medios necesarios para hacer que la persona o colectivo sea agente de su propio cambio. Logrando el empoderamiento que les permitirá llegar a la solución.

Es por ello que se ve necesario aplicar este modo de trabajo dentro de las instituciones sanitarias. Empoderar a un o una paciente y hacerlo partícipe de su propio proceso de curación hace que la repercusión negativa de la enfermedad que atravesase sea amortiguada de tal modo que la persona aprende a controlar emociones y a afrontar con más seguridad la situación.

Tras la investigación realizada sobre el caso que ocupa este proyecto, se entiende que, el hecho de tener un diagnóstico de cáncer supone un impacto doble, no sólo porque la vida de la persona se ve afectada por una serie de cambios repentinos sino también, porque en la mayoría de casos, supone el estar conscientes de la propia muerte. Y si a ello, se le añade el que la persona esté en plena transición a la adultez, es decir, está atravesando una serie de cambios biológicos, psicológicos y sociales propios de la transición de adolescente a joven², el impacto supone una situación aún más delicada ya que, por lo general, la persona no tiene aún la madurez suficiente.

¹ Enmanuel Tropp citado en (Suárez Soto & Palomar Villena, 1993) entiende el término cliente como aquel que demanda ayuda profesional; aquel que solicita la ayuda de otro, o aquel que se sirve de una institución social. En el mismo sentido, Alien Pincus y Anne Minahan, también citadas, utilizan el término cliente con un significado más limitado. El cliente, pues, de manera restringida, es aquel que tiene conciencia de que precisa la ayuda del Trabajador Social o que se sirve de una institución prestadora de servicios sociales.

² En este trabajo se utilizará la palabra joven, la cual hace referencia a mujeres y hombres que ya han atravesado la adolescencia, con edades comprendidas entre los 18 y 35 años.

En la actualidad, no hay servicios específicos o unidades multidisciplinarias dedicadas a las personas adolescentes y jóvenes con cáncer en particular, así que suelen recibir tratamiento en unidades de oncología pediátrica o en las unidades de oncología en general, con personas en edades muy avanzadas. El hecho de acabar en un “limbo” es perjudicial pues, están en un momento de sus vidas en el que el grupo de iguales les refuerza. Además, sentirse parte de un grupo con situaciones similares hace que se fortalezcan emocionalmente y sientan comprensión. El apoyo emocional es esencial para afrontar la enfermedad, ya que la actitud de la persona cambia y se vuelve más positiva ante la situación, lo que favorece a la hora de tolerar los tratamientos.

Es por ello que surge el Proyecto Meraki, un proyecto de emprendimiento propio que está enfocado en la intervención directa con adolescentes y jóvenes con cáncer, con el fin de mejorar su calidad de vida y empoderarles, haciéndoles partícipes de su propio proceso de tratamiento, a través del Acompañamiento Terapéutico y el trabajo en red con diferentes agentes³ que intervienen en el proceso de recuperación, el asesoramiento, información y orientación, la creación de un grupo promotor y la disponibilidad de un espacio donde se fomente la participación, con la realización de diferentes actividades y sesiones de apoyo psicológico.

En definitiva, lo que se pretende con este trabajo es mostrar una de las formas en las que desde el Trabajo Social se puede innovar en los campos donde intervenga para generar cambios desvinculándose de lo meramente burocrático, intentando lograr lo más importante, que la persona alcance su empoderamiento y contribuyendo a que disponga de las herramientas necesarias y los recursos adecuados para enfrentar su situación. Así como la oportunidad de acceso a servicios y actividades que mejoren su calidad de vida, y su desarrollo emocional y social.

Por último, destacar que, este trabajo ha sido estructurado en varios apartados que se pasan a detallar a continuación.

³ Cuando se habla de los diferentes agentes que intervienen con los y las adolescentes y jóvenes con cáncer, se hace referencia a los y las Oncólogas que los tratan así como las diferentes Asociaciones.

1. Justificación

Según la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, el Registro Poblacional del Cáncer en Canarias recoge que, el número de casos nuevos de tumores malignos diagnosticados en las áreas de Salud de Gran Canaria y Tenerife, suponen una media anual de 6.868 casos, 3.980 en hombres y 2.888 en mujeres. La tasa bruta de incidencia registrada en las Islas fue de 465,56 casos por cada 100.000 hombres y de 331,12 por cada 100.000 mujeres. Cabe señalar que, en los grupos de edad comprendidos entre los 25-49 años las tasas de incidencia son superiores en las mujeres. Esto puede explicarse por el hecho de que el tumor maligno más frecuente en las mujeres, el de mama, tiene una edad de aparición más temprana que los de pulmón y próstata, que son los más frecuentes en los hombres (Diario de Avisos, 2017).

Por otro lado, el CDC⁴ de Canarias⁵ citado en ICIC (2017), afirma que las tres enfermedades de mayor importancia en Canarias en lo que a morbimortalidad se refiere son la cardiopatía isquémica, el cáncer y la diabetes mellitus. El cáncer es la segunda causa de muerte en Canarias y con el incipiente envejecimiento poblacional, es posible que en los próximos 20 años pase a ser la primera.

Además, señala que el cáncer broncopulmonar ocupa el primer puesto entre los varones y, está empezando a ser igualado por el cáncer de próstata. En relación a las mujeres, señala que el cáncer de mama ocupa el primer lugar, sobre todo en la provincia de Las Palmas, dónde las mujeres padecen la mayor incidencia y mortalidad de España.

También, destaca que el cáncer broncopulmonar crecerá rápidamente en las mujeres del archipiélago porque en la actual generación de adolescentes canarios/as la proporción de chicas fumadoras casi duplica a la de los chicos (40% frente a 23%, respectivamente).

Así mismo, en relación a los y las jóvenes cabe señalar que, según la AAA (2011), actualmente no existen unidades multidisciplinares dedicadas a la atención médica y psicosocial de adolescentes y jóvenes con cáncer, a pesar de que, desde hace décadas

⁴ **CDC:** Siglas de las tres enfermedades de mayor importancia en las Islas. Cardiovascular, Diabetes y Cáncer.

⁵ **CDC Canarias:** Primer estudio de una cohorte de población general del archipiélago, compuesta por 7000 personas. Disponible en: <http://www.cdccanarias.org>

especialistas e instituciones sanitarias reconocen una serie de necesidades diferentes en ellos y ellas.

Así, el camino hacia la creación de unidades de atención integral, con equipos de trabajo especializados es todavía largo en España. Pero el reconocimiento y la difusión de las necesidades de este colectivo supone un primer paso hacia la mejora en su atención sanitaria.

Otra de las dificultades a superar por parte de los y las profesionales es la aceptación o adherencia al tratamiento. La cual se ve afectada por la actitud que tome la persona al ser diagnosticada, ya que ello le supone un impacto que limita su autonomía, llevándoles a depender de otras personas para la realización de alguna de las actividades de la vida diaria, lo que en el caso de las personas adolescentes supone una situación aún más complicada, ya que se encuentran en una etapa de cambios, que les permite tener más independencia y autonomía, algo que sin duda no quieren perder.

Por ello, se ve necesario hacer partícipe a la persona de su propio proceso de tratamiento, ya que según LVR Revista (2017) la invitación al paciente a participar en la toma de decisiones y planificación del tratamiento va a favorecer un mejor cumplimiento de este. Así mismo, la estrategia más eficaz para promover la adherencia al tratamiento en el y la adolescente es la prevención a través de la educación.

Así se llega también a la importancia de la educación emocional como base para afrontar la enfermedad. Pues, según González (2010) es importante fomentar el desarrollo de la Inteligencia Emocional para prevenir la aparición de trastornos emocionales y mejorar las estrategias de afrontamiento ante procesos de enfermedad.

Actualmente, en Canarias no hay proyectos específicos de educación emocional con pacientes oncológicos, así como tampoco hay asociaciones que trabajen directamente con adolescente y jóvenes con cáncer, en relación a este tema.

Según María Goretti González⁶, enfermera de la Unidad de Oncología del HUC, las asociaciones ÁMATE y AECC realizan actividades o acciones con los y las pacientes de esta Unidad pero, no existe ningún proyecto concreto de intervención con

⁶ Ver Anexo 1: Entrevista a María Goretti González González y Miriam García López, enfermeras de la Unidad Oncológica de Hospital de día del HUC.

adolescentes y jóvenes con cáncer con las mismas líneas de actuación que las que se pretenden llevar a cabo a través del Proyecto MERAKI.

En alusión a ello, Miriam García López enfermera en la misma unidad, señala que ve esencial y muy recomendable un proyecto de esta envergadura, ya que en general, los y las pacientes jóvenes suelen presentar déficits en relación al manejo de sus emociones en relación a afrontar la enfermedad y sobretodo, en la involucración y el trato con sus familiares.

Por estas razones se crea el Proyecto “MERAKI”. Un Proyecto de Intervención con Adolescentes y Jóvenes con Cáncer que pretende, mediante la intervención directa, la atención psicosocial y la Educación Emocional, conseguir mejorar la calidad de vida de los y las adolescentes y jóvenes con Cáncer en Canarias. Y con ello, reducir los efectos del impacto del diagnóstico de la enfermedad, así como, ofrecer las herramientas necesarias para su empoderamiento. Todo, a través del Acompañamiento Terapéutico y la creación de un grupo promotor (Grupo de Autoayuda), con el que se prestará información, asesoramiento, formación, apoyo psicológico y diferentes actividades lúdicas, deportivas, de ocio, etc.

Este Proyecto tiene como referencia la “Estrategia de abordaje a la cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias”⁷ la cual, se sustenta en el “Plan de Salud 2016-2017”⁸, entre la crisis y la transformación, para la innovación en la gestión de la salud y de los servicios”, desarrollado en coherencia con el marco estratégico “Salud 2020”⁹ de la OMS-Europa, el “Plan de Calidad del Sistema Nacional 2010”, y como continuidad de los anteriores planes de salud desarrollados en esta Comunidad Autónoma. Gobierno de Canarias, 2016.

Cabe señalar que, el objetivo general del Plan de Salud de Canarias 2016-2017 es: “Garantizar la participación y la transparencia, tanto de los profesionales del Sistema como de los ciudadanos y de los grupos organizados a través de los canales de participación”.

En relación a ello, los objetivos que pretende alcanzar la Estrategia de abordaje de la Cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias son:

⁷ Ver Anexo 2: Estrategia de abordaje de la Cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias.

⁸ Ver Anexo 3: Plan de Salud de Canarias 2016-2017.

⁹ Ver Anexo 4: Plan de Acción de la Estrategia Europa 2020 en Canarias.

1. Fomentar una mejora de la salud de los y las ciudadanas de las islas Canarias.
2. Apoyar la excelencia y la motivación del equipo de profesionales.
3. Asegurar una adecuada sostenibilidad del sistema de salud público en Canarias a medio y largo plazo.

Conforme a estos tres objetivos se desarrolla la “Estrategia de abordaje a la cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias” en seis líneas estratégicas con 13 proyectos y 41 iniciativas. Y, dentro de esas líneas, se encuentra la línea de abordaje número dos, basada en la prevención de la enfermedad. Para ello, desarrolla dos proyectos: El Empoderamiento del paciente y su entorno (foco autocuidado) y, la Facilitación de la comunicación de forma interactiva, proactiva y unificada con los usuarios.

En base a esto, el Proyecto Meraki pretende trabajar en red y aunar esfuerzos para mejorar la atención a los y las adolescentes y jóvenes con cáncer. Siendo una iniciativa de cambio para el cambio en el abordaje del impacto de esta enfermedad e intentando ser un recurso más de intervención que suponga una mejora en el servicio y complemente a los proyectos llevados a cabo por la Estrategia de abordaje a la cronicidad, con el fin de hacer que la persona participe activamente en su proceso de curación. Logrando con ello, no sólo su empoderamiento sino, la mejora de su calidad de vida, reforzando áreas de influencia para el cambio como son el aspecto psicológico (emocional) y social (redes de apoyo).

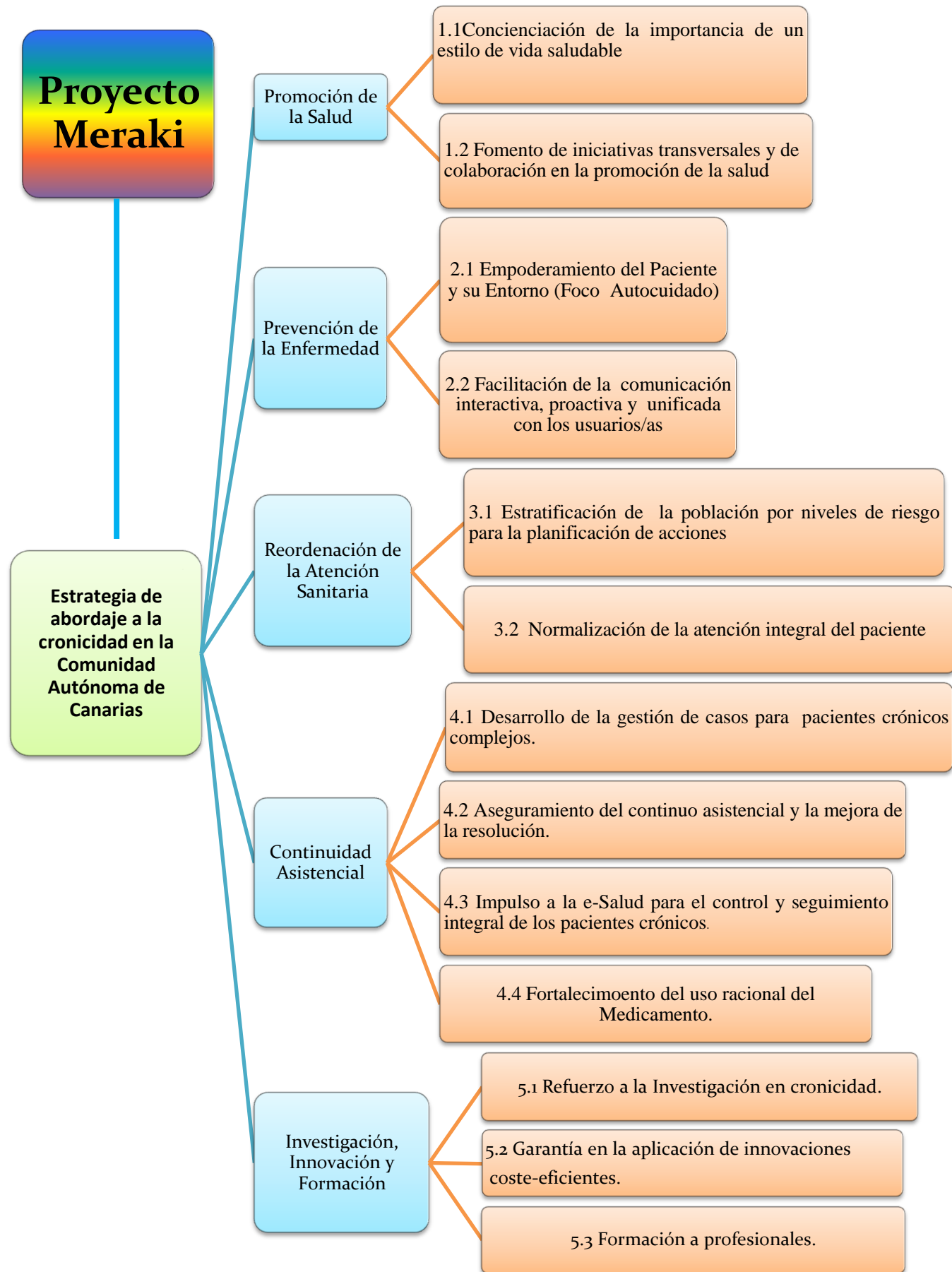
Así, este proyecto intenta complementarse con el Plan y la Estrategia llevando a cabo acciones que favorecen el cumplimiento de sus objetivos, las cuales vienen determinadas por los objetivos propios del Proyecto Meraki.¹⁰

Por último, con respecto a los valores y principios sobre los que se fundamenta este proyecto, se destacan los siguientes: La universalidad; equidad; inclusión; no discriminación por razón de sexo, orientación sexual, etnia, religión o, cualquier otro motivo; diversidad; interculturalidad; solidaridad; participación; innovación; creatividad e ilusión.

A continuación, se muestra el gráfico¹¹ de la “Estrategia de abordaje a la cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias”, a la que complementa el “Proyecto Meraki”.

¹⁰ Ver Tabla de Objetivos página 31.

¹¹ Gráfico de elaboración propia.



2. Marco Teórico

Para la realización del presente proyecto se ha procedido a realizar una investigación y revisión documental previa, de información aportada por organismos públicos, profesionales especializados y asociaciones dedicadas a la intervención con adolescentes y jóvenes con cáncer.

Así, en este apartado se encuentra toda la información seleccionada. La cual, permitirá dar una visión más amplia sobre la situación en la que se encuentra inmersa el conjunto de población que será objeto de la intervención. Además, esto supondrá la base para entender la razón del proyecto que se pretende llevar a cabo.

2.1 Enfermedades Crónicas

Según Organización Mundial de la Salud (OMS) 2010, las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general, de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes. En 2008, 36 millones de personas murieron de una enfermedad crónica, de las cuales la mitad eran mujeres y el 29% era de menos de 60 años de edad.

Así mismo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) 2002, sostiene que, en el año 2020 se espera que las enfermedades crónicas sean la causa principal del 73% de las muertes a nivel mundial y del 60% de la carga de enfermedad.

Por otro lado, el Observatorio de Prácticas Innovadoras en el Manejo de Enfermedades Crónicas Complejas OPIMEC (2007), señala que las enfermedades crónicas son casi siempre incurables. Por eso no pueden ser simplemente tratadas, sino que deben ser manejadas globalmente.

En alusión a ello, el Sistema de salud de British Columbia, Canadá (2001) citado en OPIMEC (2007), afirma que, según su iniciativa en el “Manejo de Enfermedades Crónicas (CDM)” el cuidado sanitario puede ser proporcionado de forma más efectiva y eficiente si los pacientes con enfermedades crónicas toman un papel activo en su propio cuidado y los proveedores son apoyados con los recursos y la experiencia suficientes para ayudar a sus pacientes a manejar su enfermedad de la mejor manera posible.

Así, el CDM es una estrategia de asistencia sanitaria que enfatiza la ayuda para que los individuos se mantengan independientes y lo más saludables posibles a través de la prevención, diagnóstico precoz y manejo de enfermedades crónicas que impongan retos a pacientes, cuidadores y familias.

La habilidad de un o una paciente para seguir las recomendaciones médicas, adaptar sus estilos de vida, acceder a los recursos, son factores que influyen el manejo óptimo de una enfermedad crónica.

2.2 El Cáncer

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2017), el cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana.

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) 2017, ha aportado datos del análisis actual de la situación del cáncer a nivel mundial. En términos generales, señala que los cánceres más frecuentes son de pulmón, mamas, colorrectal, próstata y estómago. Y que al año, se dan 14 millones de nuevos casos y 8,2 millones de fallecimientos por su causa (similar al total de población de Andalucía). Además, expone que para 2025 se estiman 19,3 millones de nuevos casos por año y en 2030, 21,7 millones.

En relación a España, informa de que se diagnostican 215.534 nuevos casos por año y, 102.762 muertes (equivalente a la población de Alcobendas). Haciendo hincapié en que, para 2020 se estiman 246.713 nuevos casos por año y, 117.859 muertes (equivalente a la población de Torrejón de Ardoz). Llegando a la conclusión de que uno/a de cada tres españoles/as tendrá cáncer en algún momento de su vida.

Así mismo, el Ministerio de Sanidad y Política Social (2010), sostiene que en España, el cáncer es una de las enfermedades o grupos de enfermedades de mayor relevancia en términos de salud pública. Sin embargo, a pesar de que sigue siendo un importante problema de salud pública, se observa que en algunos tipos de tumores las tendencias de

mortalidad e incidencia se han invertido, lo que sugiere que tanto las políticas de prevención primaria y secundaria como la mejora en los tratamientos están siendo efectivas.

2.2.1 Factores de Riesgo y Causas

Según la AECC (2016), todos y todas tenemos capacidad para reducir nuestro riesgo de tener cáncer, ya que la mayoría de los factores de riesgo de cáncer se deben a ciertos hábitos que se pueden modificar. Son los llamados factores de riesgo modificables. El tabaco, el consumo excesivo de alcohol, una dieta inadecuada, rica en grasas y carne roja y pobre en frutas y verduras, la falta de actividad física o el sobrepeso y la obesidad son algunos de los factores de riesgo de padecer cáncer.

Así, un factor de riesgo es cualquier elemento que aumenta las posibilidades de que una persona pueda desarrollar una enfermedad. Hay factores de riesgo que se pueden controlar como: el tabaquismo, la actividad física y, otros que no son controlables como la edad y los aspectos hereditarios.

Por otro lado, señala que el 40% de los cánceres se deben a la acción de agentes externos que actúan sobre el organismo, causando alteraciones en las células. Y que, en el resto de los casos, no se conocen con exactitud los mecanismos por los que se produce y desarrolla el cáncer. Se piensa que puede ser debido a mutaciones espontáneas de los genes o por la acción de algún factor externo que aún no se ha identificado. Actualmente, es uno de los principales temas de investigación.

Por último, la AECC (2016), afirma que, el hecho de que ciertos virus o bacterias aumenten el riesgo de desarrollar algún tipo de cáncer, no significa que se pueda transmitir de una persona a otra. El cáncer no es contagioso.

2.2.1.1 Síntomas del Cáncer según el Sexo

El doctor Pedro Aramburo, jefe de oncología médica del Instituto de Técnicas Avanzadas Contra el Cáncer (iTAcC) de Madrid, citado en LRV Revista (2017) destaca que: “Los síntomas que se enumeran, mantenidos en más de 15 días, deben ser motivo de consulta. Pero muchos pacientes no lo hacen por miedo a lo que se puedan encontrar”. Coincide con él, el doctor Antonio Nicolau, director del Centro de Fisiología Nicolau en Cantabria, citado en el mismo artículo, quien resalta que:

“Enfrentarse al cáncer es una de las situaciones más difíciles. Es conveniente no ignorar sus señales, dejar de lado la vergüenza o el miedo y confiar en los profesionales de la salud”.

A continuación se muestra una tabla que recoge síntomas frecuentes de cáncer desagregados por sexo:

Tabla I: Síntomas de Cáncer según el Sexo.

Síntomas de Cáncer según el Sexo	
Hombre	Mujer
Sangre en orina y heces o, problemas al orinar.	Sangre en orina y heces o, problemas al orinar. Sangrado tras la menopausia.
Cambios en las mamas	Cambios en las mamas
Tos crónica (Fumadores cambios en el tono de voz, voz ronca persistente)	Tos crónica (Fumadoras cambios en el tono de voz, voz ronca persistente)
Alteraciones en los testículos (Este tipo de cáncer es frecuente en la población joven)	Periodos anormales, dolor pélvico o inflamación sin causa aparente
Cambios en la piel o heridas que no cierran. Hemorragias cutáneas (Moratones de forma constante o en lugares extraños, como las manos o los dedos, sin motivo alguno)	Cambios en la piel o heridas que no cierran. Hemorragias cutáneas (Moratones de forma constante o en lugares extraños, como las manos o los dedos, sin motivo alguno)
Transformación de los ganglios linfáticos	Transformación de los ganglios linfáticos
Ardor de estómago (Acidez estomacal no desaparece o empeora)	Dolor de estómago (Calambres abdominales persisten y náuseas que no cesan)
Dificultad para tragar. Alteraciones en la mucosa oral. (Problemas de deglución, llagas, hinchazón, etc.)	Dificultad para tragar. Alteraciones en la mucosa oral. (Problemas de deglución, llagas, hinchazón, etc.)
Infecciones frecuentes y fiebre	Infecciones frecuentes y fiebre
Pérdida de peso sin causa aparente (Cambios inusuales en el apetito)	Pérdida de peso sin causa aparente (Cambios inusuales en el apetito)
Cansancio (Si la fatiga persiste desde al menos 15 días)	Cansancio persistente (Fatiga permanente durante más de un mes)
Dolor mantenido (Los tumores malignos incipientes son indoloros, pero si las molestias persisten de forma continuada, suelen ser un 'signo de identidad' de muchos tipos de cáncer)	Dolores de cabeza crónicos (Si no se es propensa a las migrañas o nunca se padecen dolores de cabeza, pero de repente las molestias no cesan)
Ritmo intestinal alterado (Diarreas y estreñimiento o alternancia de los dos sin causa aparente, y por más de un mes)	Sangre en las heces Pueden ser hemorroides, pero también un signo de cáncer de colon. Los casos son cada vez más frecuentes en personas menores de 50 años
Sudoración (Exceso de transpiración de día o de noche)	Sudoración (Exceso de transpiración de día o de noche)

Fuente: Elaboración propia a partir de la información recogida de LRV Revista (2017)

2.2.2 Tratamiento

Las principales modalidades de tratamiento son: la cirugía, la quimioterapia y la radioterapia. Aunque, también puede administrarse otro tipo de terapias específicas para algunos tumores como la hormonoterapia, la inmunoterapia, el tratamiento con láser, etc. (AECC, 2016)

La AECC señala que la eficacia de estos tratamientos está comprobada científicamente, a diferencia de los tratamientos alternativos, cuya eficacia no está demostrada, ya que desgraciadamente, en la actualidad no existen los fármacos milagrosos.

Por otro lado, el Ministerio de Sanidad y Política Social (2010), afirma que, los recursos dedicados a la atención psicosocial y a la rehabilitación de las personas con cáncer son muy limitados. Además, la atención prestada a los problemas de la nutrición en los pacientes, que plantean algunos efectos adversos del tratamiento, es insuficiente. A ello, se le añade la escasa implicación del paciente en la gestión de su propio proceso. Por lo que, la información y la participación del paciente y de sus familiares en la elección de las alternativas terapéuticas son aún limitadas.

2.2.3 Incidencia de Cáncer en España

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2016) aclara que la incidencia es el número de casos nuevos de una enfermedad en una población y en un periodo determinado. Puede expresarse como el número absoluto de casos nuevos en un año o como el número de casos nuevos por 100.000 personas por año.

En el Proyecto GLOBOCAN (2012) del Observatorio Internacional del Cáncer citado en SEOM (2016), se recoge la incidencia del cáncer en España en 2012 y la predicción de los nuevos casos de cáncer para 2020. Señalando que, según las previsiones demográficas de las Naciones Unidas, se calcula que en 2020 se diagnosticarán 246.713 casos nuevos de cáncer en España, 97.715 en mujeres y 148.998 en varones.

Tabla 1.- Estimación de la incidencia de cáncer (excluyendo tumores cutáneos no melanoma) en España en 2012 y predicción para 2020, distribución por grupos de edad y sexo.

Año	Número estimado de nuevos casos	Hombre	Mujer	Ambos sexos
2012	Todas las edades	128.550	86.984	215.534
	< 65 años	46.202	39.225	85.427
	> = 65 años	82.348	47.759	130.107
2020	Todas las edades	148.998	97.715	246.713
	< 65 años	54.031	43.251	97.282
	> = 65 años	94.967	54.464	149.431

Fuente: Proyecto GLOBOCAN (2012) del Observatorio Internacional del Cáncer citado en (SEOM, 2016).

Por otro lado, la SEOM (2016) señala que, si se fragmenta la incidencia de los distintos tumores por sexo, los casos que más frecuentemente se diagnosticaron en varones en España en 2012 fueron el cáncer de próstata (27.853 casos nuevos), el cáncer de pulmón (21.780 casos nuevos), el cáncer de colon (19.261 casos nuevos), el cáncer de vejiga (11.584 casos nuevos) y el cáncer gástrico (4.866 casos nuevos).

Sin embargo, en el caso de las mujeres, afirma que los tumores más frecuentemente diagnosticados en España en 2012 fueron, por este orden, el cáncer de mama (25.215 casos), colon (12.979 casos), útero (5.121 casos), pulmón (4.935 casos) y ovario (3.236 casos).

2.3 El Cáncer en la Adolescencia

El Ministerio de Sanidad y Política Social (2010) afirma que en España, aproximadamente 1.400 niños, niñas y adolescentes son diagnosticados de cáncer cada año. Una enfermedad que afecta de forma determinante a la estructura personal y social de una familia.

Según Acha García, T. (2003) citado en Comisión de Psicología de la Federación Española (2009) cuando hablamos de cáncer en la edad adolescente nos deberíamos referir al grupo de edad que está entre los 15 y los 19 años aproximadamente.

Por tanto, la intervención con los y las menores debe plantearse desde el inicio como una atención integral que se realizará en unidades multidisciplinares de oncología, las cuales favorezcan la atención psicosocial y educativa desde el momento del diagnóstico y permitan continuar su desarrollo madurativo y su educación. Abordando tanto al paciente como a su entorno familiar y social.

Además, señala que los y las menores diagnosticadas de cáncer deberían recibir una atención psicológica y educativa desde el momento del diagnóstico y hasta su curación, incluyendo la rehabilitación en su caso.

Por otro lado, cabe señalar, que la adolescencia es una etapa relevante en la vida de una persona, se podría decir que es la más cambiante y, en cierto modo, estresante. No solo por los cambios físicos que pueda experimentar la persona, sino también porque se empieza a tener autonomía y la red social se amplía. En esa red social está el grupo de iguales, las amistades, que suelen jugar un papel importante, ya que se convierten en los confidentes de la persona, siendo el mayor apoyo social.

Pero, también pueden suponer un gran factor de estrés para el o la adolescente, ya que se siente en la obligación de ser igual a sus amistades y teme no ser aceptado o aceptada porque le vean diferente; el temor al rechazo se convierte en su principal preocupación.

En alusión a ello, la Comisión de Psicología de la Federación Española (2009) señala que, la adolescencia se concibe como un periodo de transición, como una etapa que transcurre desde la niñez a la edad adulta y que supone numerosos cambios biológicos, psicológicos y sociales. Los cambios físicos y hormonales influyen en la imagen que el y la adolescente tiene de sí misma, en su estado emocional, en su relación con los demás, en su forma de interacción y en su comportamiento en general.

Así, durante esta etapa cabe destacar varios aspectos fundamentales que influyen en la persona adolescente:

- **La Imagen Corporal:** que supone la percepción que tiene de sí mismo/a, de su apariencia física y, si esta es valorada positivamente y cumple con los estereotipos prefijados en la sociedad que le rodea.
- **La Autoestima:** entendida como una actitud valorativa o, una visión crítica de sí mismos/as, que les permite quererse o no y, con la que el o la adolescente elabora una autoimagen, la cual les ayuda a conocerse y da lugar a la autoaceptación.
- **La Independencia:** Entendida como la autonomía alcanzada por el o la adolescente para tomar sus propias decisiones y tener la libertad de elegir.
- **La Red Social:** El hecho de contar con un grupo de iguales, en el que se sientan aceptación, supone un elemento de fortaleza para todos los aspectos mencionados con anterioridad.

Todos estos elementos refuerzan la confianza que la persona tiene sobre sí misma. Ahora bien, son esos mismos elementos los que se ven gravemente afectados cuando el y la adolescente es diagnosticada con cáncer. Por ello, es esencial intervenir en ese sentido, fomentando el acceso a programas de apoyo o cualquier actividad que les refuerce a la hora de enfrentar el impacto que genera el cáncer en todos los aspectos de su vida (Comisión de Psicología de la Federación Española, 2009).

Según la AECC (2016) en España cada año se diagnostican aproximadamente 500 nuevos casos de cáncer en edades comprendidas entre los 15 y los 19 años. Pero, durante las últimas décadas, los avances en las técnicas diagnósticas y en los tratamientos del cáncer infantil han aumentado la supervivencia hasta el 76%.

2.3.1 Tipos de Cáncer

Acha García (2003) citado en Comisión de Psicología de la Federación Española (2009) señala que los tumores en la adolescencia son parecidos a los de la edad pediátrica, con distinta distribución en la frecuencia y con la presencia de algunos típicos del adulto como: Melanoma y Carcinoma tiroideo.

Además, afirma que los tumores que presentan mayor porcentaje en esta edad, 15-19 años, son los Linfomas: 24% (LH: 16% y LNH: 8%), Tumores Germinales: 16% (Te: 9% y Ov: 7%) y los Sarcomas: 14%.

Según el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP¹²) citados en Bonet (2014), en relación a los casos de Cáncer Infantil diagnosticados en Canarias recoge la información aportada en la siguiente tabla.

Tabla II: Número de casos de cáncer en Canarias, entre 1980 y 2015, en edades comprendidas entre 0 y 19 años.

Centros Informantes	Número de casos
Hospital Universitario Canarias	307
Ntra. Sra. Candelaria	138
Materno Infantil, Las Palmas	174

Fuente: Elaboración propia partir de los datos obtenidos de RETI-SEHOP, sobre: “Centros ordenados por número de notificaciones de cáncer, incluidos cambios de hospitales y excluidos contactos repetidos por seguimiento. 0-19 años, 1980-2015. Excluidos no clasificables en la ICC-3.”

Por otro lado, en relación a edades comprendidas entre 15 y 19 años, el RETI-SEHOP informan de que los casos diagnosticados entre 1980-2015 en Canarias, han sido registrados en el Hospital Universitario Canarias y Ntra. Sra. Candelaria, Tenerife.

¹² RETI: Registro Nacional de Tumores Infantiles;
SEHOP: Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas.

Además, añade que en relación a los demás hospitales a nivel nacional, en Canarias se registra el menor número de casos, en cuanto a este tramo de edad.

2.3.2 Tratamiento

La Comisión de Psicología de la Federación Española (2009) expone que, el grupo de pacientes de 15 a 19 años presenta un número considerable de tumores que, en la actualidad, se tratan en diversos servicios hospitalarios como: Unidades de adultos, Clínicas Privadas o en Unidades de Oncología Pediátrica. Y, es por las características particulares de este grupo de edad, y para evitar la dispersión asistencial que existe en la actualidad, que se ve necesaria la creación de unidades de cáncer para adolescentes.

También, señala que debe ser una planta claramente diferenciada del resto del hospital, con habitaciones individuales, decoración especial y zonas comunes donde poder trabajar y relacionarse con otros y otras jóvenes.

Además, deben estar atendidas por profesionales con sensibilización y preparación que trabajen en colaboración con equipos multidisciplinares. Así, las unidades de cáncer adolescente servirían para poder coordinar la participación en estudios protocolizados de tratamiento.

En alusión a ello, la Asociación española de Adolescentes y Adultos jóvenes con cáncer (AAA, 2011) ha hecho pública su molestia por la no existencia de unidades multidisciplinares dedicadas a la atención médica y psicosocial a la persona adolescente y joven con cáncer. A pesar de que, afirman que la Medicina de la Adolescencia es una disciplina diferenciada y bien definida desde hace décadas y que tanto pacientes, como profesionales y autoridades sanitarias, reconocen la existencia de una serie de necesidades diferentes en los y las adolescentes y jóvenes que sufren un cáncer.

2.3.3 Incidencia de Cáncer en la Adolescencia

En cuanto a la incidencia, Navajas (2003) citado en Comisión de Psicología de la Federación Española (2009) expone que el grupo de 15-19 años presenta una incidencia de 20 casos nuevos, 100.000 año y que, según la SEER-USA (Programa de vigilancia, epidemiología y resultados finales, de casos nuevos y muertes por cáncer en USA) han aumentado en un 30% en las últimas cohortes y es superior respecto a otras edades pediátricas en las que ha aumentado un 10%.

Pero, en el caso de España, la Asociación española de Adolescentes y Adultos jóvenes con cáncer (AAA, 2011) expone que, los y las adolescentes y jóvenes con enfermedades malignas son tratados actualmente de manera heterogénea. Además, no disponen de datos epidemiológicos objetivos sobre la incidencia de cáncer ni sobre la supervivencia en este grupo de edad, ya que no cuentan con un registro nacional unificado que permita cuantificar la magnitud e impacto del problema en este grupo poblacional.

2.4 Desarrollo Psicológico y Social de los y las Adolescentes y Jóvenes con Cáncer

La Comisión de Psicología de la Federación Española (2009) expone que las características comunes a los y las supervivientes son: Incertidumbre, vulnerabilidad, Síndrome de Damocles (Temor a la recidiva o a la aparición de segundos tumores), miedo a planificar el futuro, aumento de preocupaciones somáticas, alta ansiedad previa a las revisiones, autoexámenes continuos, evitación de conductas y pensamientos relacionados con el cáncer y saber aprovechar los momentos de la vida.

Por otro lado, expone que los factores de riesgo que influyen en el desarrollo de secuelas psicológicas son: Estabilidad emocional premórbida, mecanismos de afrontamiento, comprensión de la enfermedad y significado para el paciente, recursos disponibles, motivación, gravedad de la enfermedad, presencia de personas significativas en el hogar, tiempo transcurrido desde el diagnóstico, secuelas físicas, modalidades de tratamiento recibidas y, extensión del cáncer.

En colación a esto, un nuevo estudio publicado en la Revista "Cáncer" indica que las dificultades sociales a las que se enfrentan muchos adolescentes y adultos jóvenes sobrevivientes de cáncer a menudo persisten durante años después de su diagnóstico, dejándoles socialmente en "desventaja" en comparación con sus compañeros sin cáncer (Médicos y Pacientes.com, 2017)

Cabe señalar, que el estudio incluyó a pacientes con cáncer de 14 a 39 años de edad en el momento del diagnóstico. Y que, en todos los momentos estudiados, la actividad social de los y las pacientes fue peor en comparación con la población en general. Aunque, mejoró algo durante el primer año después del diagnóstico, la actividad social siguió siendo significativamente más baja comparada con lo normal en la población.

Así, según Husson citado en Médicos y Pacientes.com (2017), reducir los síntomas físicos y la angustia psicológica y mejorar el apoyo social mediante intervenciones en el periodo posterior al tratamiento puede ayudar a estos jóvenes supervivientes a reintegrarse mejor en la sociedad.

Pero, lamentablemente, según (Barr, 2002) los y las supervivientes de cáncer en la adolescencia participan poco en seguimientos a largo plazo. Las razones parecen ser una amalgama de desgana, incertidumbre de la necesidad y pérdida de más contacto. Tales experiencias han llevado a la recomendación del establecimiento de unidades de oncología específicas para adolescentes y diseñadas para facilitar la realización del seguimiento a largo plazo.

Por último, Celma (2009) afirma que la intervención psicológica con los y las adolescentes con cáncer debe tener presente que son personas en pleno desarrollo por lo que el abordaje psicoterapéutico requiere distintos métodos, que deben suponer la intervención psicológica en todas las fases. Es decir, durante el tratamiento y en los procesos de remisión¹³ y para ello, es necesario desarrollar programas de trabajo multidisciplinar.

2.5 Grupos de Autoayuda

Los grupos de autoayuda son un recurso o medio adecuado para poder afrontar mejor las situaciones traumáticas. Ya que la persona encuentra un grupo de iguales con las mismas inquietudes, inseguridades, miedos y condición que, en el caso que nos ocupa, es una enfermedad crónica, cáncer.

Así mismo, esto ocasionará tener una red de apoyo, en la que poder expresar con mayor libertad emociones y sentir que son recíprocas. Logrando reforzarse emocionalmente, lo que supondrá un aspecto muy positivo, no solo para afrontar la enfermedad y/o tratamiento sino, también para fortalecer las habilidades sociales y crear nuevas redes sociales además, de mejorar y mantener las ya existentes.

¹³ Entendiéndose **remisión** como el periodo posterior al tratamiento, en el que él o la paciente, no tiene indicios de la continuidad de indicadores tumorales, ni de la existencia de nuevos tumores o metástasis. Por lo que, puede considerarse curado o curada pero, debe realizar un seguimiento pues, pueden producirse **recidivas** (Repetición de una enfermedad).

Según Katz y Bender, citados en Zastrow (2008):

Los grupos de autoayuda son estructuras grupales pequeñas y voluntarias, normalmente formadas por iguales que se reúnen para prestarse asistencia mutua con el fin de dar respuesta a una necesidad común, superando una discapacidad común o un trastorno vivencial, y haciendo posible el cambio social y/o personal deseado. Los promotores y miembros de estos grupos perciben que sus necesidades no son (o no pueden ser) satisfechas por –o a través de- las instituciones sociales existentes (...) Suelen prestar tanto asistencia material como apoyo emocional, a menudo están orientados hacia una “causa” y, promulgan una ideología – o conjunto de valores- mediante la cual sus miembros pueden alcanzar un sentido más marcado de su identidad personal. (p.9)

En cuanto a los beneficios que los Grupos de Autoayuda ofrecen a sus miembros, Larsen, Hepworth, Rooney, Dewberry Rooney, & Strom-Gottfried (1986) citados en Zastrow (2008) los resumen en:

1. Contar con un grupo de referencia en el que compartir sus problemas y preocupaciones, y sentirse aceptado por los demás miembros del grupo.
2. Alimentar la esperanza, al saber que otros miembros han atravesado dificultades similares y las están superando –o lo han hecho ya-.
3. Afrontar los problemas sin rodeos y aceptar la responsabilidad correspondiente, debido a la confrontación de los demás miembros.
4. Poner sus problemas en perspectiva y aplicar los conocimientos y habilidades derivados de las experiencias compartidas por los otros.

Además, Vinogradov & Yalom (1996) señalan una serie de factores terapéuticos de los grupos de autoayuda, concretamente 11 factores específicos que operan en las psicoterapias de grupos, los cuales son: infundir esperanza, universalidad, transmitir información, altruismo, desarrollo de técnicas de socialización, comportamiento imitativo, catarsis (dar rienda suelta a las emociones) , recapitulación correctiva del grupo familiar primario, factores existenciales, cohesión de grupo y aprendizaje interpersonal.

Por otro lado, en relación a la creación de los grupos de autoayuda Zastrow (2008) expone que si existe una organización nacional es necesario ponerse en contacto con la misma para poder obtener el material que permitirá saber cómo establecer la filial local.

En caso negativo, sería necesario empezar de cero, lo que llevaría a plantear una serie de cuestiones.

Las cuestiones señaladas por Zastrow (2008) son:

1. ¿Cuáles son los objetivos del grupo?
2. ¿Qué tipos de servicios deben proporcionarse para cumplir los objetivos?
3. ¿Qué criterios reunirá los miembros del grupo?
4. ¿Qué coste tendrá? ¿Se cobrará alguna tarifa?
5. ¿Dónde se celebrarán las reuniones?
6. ¿Cómo se contactará a los y las miembros potenciales?
7. ¿Cuáles son los procedimientos para unirse o abandonar el grupo?
8. ¿Qué tipo de estructura organizativa debe tener el grupo?

Además, señala que estas preguntas no debe responderlas el o la profesional sola. Pues, los grupos de autoayuda suelen trabajar mejor cuando en ellos participan personas motivadas que se están enfrentando a un problema determinado, que se reúnen y encuentran juntos y juntas las respuestas a éstas preguntas.

Así, Zastrow (2008) afirma que la mayoría de esos grupos van evolucionando según las circunstancias, en lugar de estar cuidadosamente planificados desde el principio.

Por último, en relación al papel de los y las profesionales, facilitadores o facilitadoras cabe destacar la importancia de la equidad en cuanto a trabajar con un o una coterapeuta.

Según Vinogradov & Yalom (1996) la mayoría de terapeutas de grupo prefieren trabajar con un o una coterapeuta. Además, afirman que si el equipo de coterapeutas está formado por un hombre y una mujer goza de ventajas únicas. Pues, en primer lugar, recrea la configuración parental de la familia primaria que, para muchas de las y los miembros, acrecienta la carga afectiva del grupo. En segundo lugar, pueden beneficiarse al observar el trabajo conjunto de un y una terapeuta que se muestran respeto mutuo y sin desigualdad, la explotación ni la sexualización que ellos y ellas con tanta frecuencia dan por sentados en las asociaciones entre hombre y mujeres.

También, señalan que lo más importante es que los coterapeutas masculinos y femeninos proporcionan al grupo una selección más amplia de posibles relaciones de transferencia.

3. El Rol del y la Trabajadora Social en la intervención psicoterapéutica

Estévez López, Jiménez Gutierrez, & Musitu Ochoa (2011) exponen que, a mediados de los años 60 un grupo de psicólogos se reunieron en Boston con el objetivo de ampliar el papel de la psicología en la comunidad. En esa conferencia se fraguó lo que hoy se conoce como Psicología Comunitaria con una serie de ideas clave.

Así mismo, resumen esas ideas en:

- ✓ Critica el modelo médico tradicional y da importancia al modelo de desarrollo, el cual impulsa una visión más positiva de la salud, centrada en el desarrollo de las capacidades y competencias de las personas mediante la acción social planificada.
- ✓ La necesidad de conjugar teoría y praxis: Perspectiva ecológica integrando la interacción entre personas y ambientes.
- ✓ Promover una Psicología de interés público, en pro del bienestar social.
- ✓ Formación del y la Psicólga Comunitaria: generalista e interdisciplinar, con entrenamientos en escenarios comunitarios como participante directo.

También, aseguran que de esos ideales surgidos en la conferencia de Boston, años más tarde en otra conferencia destacaría la figura de Julián Rappaport quién introduciría el concepto *Empowerment*¹⁴ como meta integradora del desarrollo de la Psicología Comunitaria, puesto que en él se integran de forma complementaria la potenciación de los recursos, la intervención y los principios ecológicos.

Además, señalan que el *Empowerment* persigue el cambio social a través de una serie de valores esenciales, los cuales son:

- ✓ La distribución equitativa de los recursos materiales y psicológicos (Superando situaciones de desigualdad y garantizando el acceso a todos y todas por igual)
- ✓ Diversidad y relatividad cultural (Derecho a ser diferentes)

¹⁴ Según Rappaport, J. (1984) citado en Estévez López, Jiménez Gutierrez, & Musitu Ochoa (2011) se entiende por *Empowerment* al proceso por el cual, las personas, organizaciones y comunidades adquieren control y dominio -mastery- sobre sus vidas.

- ✓ Modelo de colaboración entre el profesional y la comunidad (facilitador de procesos de cambio)

Con la información aportada por Estévez López, Jiménez Gutierrez, & Musitu Ochoa (2011) se puede comprobar que la Psicología Comunitaria complementa a la perfección al Trabajo Social Comunitario, concretamente a la intervención de los y las Trabajadoras Sociales, mostrando que persiguen objetivos muy similares y ambos profesionales.

Tanto el o la Psicóloga Comunitaria como el o la Trabajadora Social actúan como facilitadoras de cambio con los grupos y comunidades, con el fin de su empoderamiento. Esto no quiere decir que el o la Trabajadora Social pueda desempeñar las funciones de un o una Psicóloga, ya que ello supondría intrusismo profesional. Pero, sí muestra que sin solaparles, ni usurparles, pueden actuar de facilitadores y facilitadoras en algunas acciones para el cambio social en grupos o comunidades a través de la psicoterapia o autoayuda.

Como señala Eguzquiza (2011) :

La Psicología Comunitaria, trata de un enfoque basado tanto en la intervención, como en la prevención, en una filosofía de empoderamiento y promoción de la autogestión. Para lograr este objetivo, se requiere el abordaje de un enfoque multidisciplinar, en la que el trabajo del o la psicóloga que trabaja en intervención social, pueda articularse en red, con otros profesionales de la misma, como trabajadores sociales. (p.1)

Así lo afirma Zastrow (2008) los y las Trabajadoras Sociales también pueden ayudar a formar grupos de autoayuda necesarios en la comunidad. Y, en relación a ello, Larsen, Hepworth, Rooney, Dewberry Rooney, & Strom-Gottfried (2009) citados en Zastrow (2008) exponen lo siguiente:

Los y las profesionales también pueden actuar como organizadoras cuando los recursos sean escasos y no existan los grupos de autoayuda adecuados. Al trabajar con los y las clientes que presenten cierto potencial de liderazgo, el o la profesional puede animarles y ayudarles en caso necesario, a ponerse en contacto con una organización de autoayuda nacional o regional para fundar la

filial en la localidad. Si no existe una organización nacional, el o la profesional puede servir como catalizadora y asesora para organizar un grupo local, lo cual exigirá trabajar con líderes no profesionales, con el fin de reclutar a los y las miembros, establecer los objetivos y desarrollar las orientaciones (en caso necesario), disponer las instalaciones, planificar los refrigerios y desarrollar una reunión organizativa.(p.315)

Por último, según Maguire (1981) citado en Zastrow (2008) las formas en las que el o la profesional puede contribuir a un grupo de autoayuda son:

1. Ofrecer un lugar donde celebrar las reuniones.
2. Localizar fondos.
3. Derivar miembros al grupo.
4. Concertar o proporcionar formación a los y las miembros y líderes del grupo.
5. Aceptar derivaciones del grupo.
6. Contribuir a la celebridad del grupo dentro de la comunidad, tanto profesional como general.

4. El Trabajo Social en la Atención Primaria

La Ley de Ordenación Sanitaria de Canarias (1994) que regula la atención sanitaria, incluyendo la Atención Primaria de Salud, con el Decreto 117/1997 que, desarrolla el Reglamento de Organización y funcionamiento de las Zonas Básicas de Salud, recoge los/as profesionales implicados/as en la Atención Primaria, incluyendo la figura del y la Trabajadora Social como personal.

En relación al Trabajo Social, Ituarte Tellaeche (1995) citado en Gobierno de Canarias (2017) señala que es una disciplina profesional que ha sido definida en el campo de la salud como la actividad profesional que tiene por objeto la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso salud-enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que parecen con relación a las situaciones de enfermedad, tanto si tienen que ver con su desencadenamiento como si se derivan de aquéllas.

Además, el Gobierno de Canarias (2017) incide en que el Trabajo Social como disciplina se dedica al estudio y transformación de una realidad social determinada, a través de un método propio. Así, se puede decir que, el mismo, se estructura en cinco etapas: Estudio; Diagnóstico; Planificación; Ejecución y Evaluación.

Por otro lado, la intervención realizada por el o la profesional puede ser individual, familiar o grupal. Entendiendo que, en el caso de los grupos, serán grupos pequeños con problemáticas, características e intereses comunes.

Y su localización puede ser dentro de la organización o institución, en este caso, el hospital; el domicilio de la persona objeto de intervención o, en su defecto, en espacios cedidos por ONGs, centros sociales, residencias, pisos tutelados, etc.

Cabe destacar que la intervención del y de la Trabajadora Social se traduce en: suministrar información; dar explicaciones (instrucciones, demostraciones, etc.); proporcionar asesoramiento y orientación; recontextualizar (dar otra visión de la situación trayéndola al contexto propio); realizar interpretaciones; negociar; persuadir; prestar asistencia práctica; proporcionar apoyo emocional; garantizar los cuidados sociales; dar ánimo y seguridad; formar en habilidades sociales; contener la ansiedad; mediar/facilitar y, educar (Gobierno de Canarias, 2017) .

Por último, señalar la aportación de Abreu Velázquez (2009), Trabajadora Social Sanitaria del Servicio Canario de Salud:

El trabajo social sanitario cuenta con una presencia tradicional en el campo de la salud. En nuestro país, sin embargo el trabajo social es mal conocido por la sociedad en general, por los medios de comunicación y por el conjunto de las profesiones sanitarias. Un mejor conocimiento de esta disciplina ayudaría a desterrar estereotipos que encasillan a los trabajadores sociales en el papel de simples dispensadores de recursos sociales. Pues, estos profesionales poseen la formación adecuada para la intervención en los problemas psicosociales que se generan en el binomio salud- enfermedad. (p.8)

5. Marco Normativo

A continuación, se muestra las normativas y legislación existente en relación con los Derechos y Deberes de los/as pacientes con cáncer, tanto a nivel nacional como internacional (AECC, 2016).

5.1 Declaraciones Internacionales y Nacionales

❖ Declaraciones Internacionales

- ✓ Los Derechos del Paciente de cáncer. (Declaración conjunta de los miembros de la Asociación de Ligas Europeas contra el Cáncer (ECL)).
- ✓ Derechos de los Pacientes: directrices europeas. (Recomendaciones para la aplicación de la Declaración conjunta sobre los derechos de los pacientes de cáncer de la ECL).
- ✓ Declaración de Derechos de los Supervivientes de Cáncer. (National Coalition for Survivorship. USA).
- ✓ Carta Derechos de los Enfermos de Cáncer de Pulmón. (Coalición Mundial del Cáncer de Pulmón).
- ✓ Carta de París. UNESCO.
- ✓ Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa. (Organización Mundial de la Salud).
- ✓ Carta Europea de Derechos de los Pacientes. (European Charter of Patients Rights: Active Citizenship Network).

❖ Declaraciones Nacionales

- ✓ Decálogo de los pacientes.
- ✓ Declaración de Barcelona.
- ✓ Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes y Usuarios del Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid. (Oficina del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid).
- ✓ Decálogo de los pacientes con linfoma. (Asociación Española de Afectados por Linfomas (AEAL)).

5.2 Legislación Nacional

- ✓ Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. (BOE núm 40, de 15 de febrero de 2007, pp. 65913).

- ✓ Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. (BOE núm. 128, 29 de mayo 2003, pp. 2056788).
- ✓ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (BOE núm. 274, de 15 de noviembre de 2002, pp. 4012640132).
- ✓ Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. (BOE núm. 261, 20 de octubre de 1999, pp. 3682536830. Corregido según BOE de 11 de noviembre de 1999).
- ✓ Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. (BOE núm. 101, 29 de abril de 1986, pp. 1520724).
- ✓ Ley de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de Dependencia

5.3 Legislación Autonómica de Canarias

- ✓ Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntades en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente registro. (BOC núm. 43, de 2 de marzo de 2006, pp. 42964301).
- ✓ Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias. (BOC. núm 96, de 5 de agosto de 1994, pp. 1241 y ss).
- ✓ Orden de 28 de febrero de 2005, por la que se aprueba la Carta de los Derechos y de los Deberes de los Pacientes y Usuarios sanitarios y se regula su difusión. (BOC 55, de 17 de marzo de 2005, pp. 433841). Corrección de erratas materiales de la Orden de 28 de febrero de 2005. (BOC. 73, de 14 de abril de 2005, pp. 6184).

6. Objetivos

El Objetivo principal del Plan de Salud de Canarias 2016-2017, del cual se desprende la Estrategia de abordaje a la Cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias es “Garantizar la participación y la transparencia, tanto de los profesionales del Sistema como de los ciudadanos y de los grupos organizados a través de los canales de participación”.

En base a esto, el **Proyecto Meraki** pretende hacer que adolescentes y jóvenes con cáncer, participen activamente en su proceso de curación. Logrando con ello, no sólo su empoderamiento, sino la mejora de su calidad de vida, reforzando áreas de influencia para el cambio como son el aspecto psicológico (emocional) y social (redes de apoyo).

Así, este proyecto intenta complementarse con el Plan de Salud de Canarias 2016-2017 y la Estrategia de Cronicidad, llevando a cabo acciones que cumplen con sus objetivos, las cuales vienen determinadas por los objetivos propios del Proyecto Meraki.

A continuación, se muestra una tabla que contiene los objetivos generales, objetivos específicos y objetivos operativos del Proyecto Meraki.

Tabla III: Objetivos Generales, Específicos y Operativos del Proyecto Meraki

Objetivos Generales	Objetivos Específicos	Objetivos Operativos
<p>1. Mejorar la calidad de vida de los y las adolescentes y jóvenes con Cáncer</p>	<p>1.1 Trabajar en red con todos/as los/as agentes implicados. (Profesionales y Asociaciones existentes).</p>	<p>1.1.1 Lograr que al menos el 50% de los y las profesionales y Asociaciones existentes, participen en el Proyecto Meraki, llevado a cabo en el HUC desde mes de inicio y los siguientes hasta su finalización.</p>
	<p>1.2 Crear un grupo promotor. (Grupo de Autoayuda / Apoyo psicosocial)</p>	<p>1.2.1 Conseguir que, al menos el 80% de los y las destinatarias del “Proyecto Meraki”, llevado a cabo en el HUC desde mes de inicio y los siguientes hasta su finalización, participen activamente en las sesiones del grupo.</p>
	<p>1.3 Proporcionar un espacio de descanso¹⁵.</p>	<p>1.3.1 Lograr que el 100% de los y las destinatarias del “Proyecto Meraki”, llevado a cabo en el HUC desde mes de inicio y los siguientes hasta su finalización, dispongan y hagan uso de un espacio de descanso.</p>
	<p>1.4 Empoderar a los y las adolescentes y jóvenes con Cáncer</p>	<p>1.4.1 Lograr que el 100% de los y las destinatarias del “Proyecto Meraki”, llevado a cabo en el HUC desde mes de inicio y los siguientes hasta su finalización, reciban información, asesoramiento y orientación.</p>
	<p>1.5 Educar y formar en Inteligencia Emocional a través de actividades de interés.</p>	<p>1.5.1 Conseguir que al menos el 80% de los y las destinatarias del “Proyecto Meraki”, llevado a cabo en el HUC desde mes de inicio y los siguientes hasta su finalización, participen activamente en las actividades.</p>

¹⁵ Se entiende por “Espacio de descanso” al lugar dónde se llevará a cabo el proyecto. El cual, se pretende que funcione como un recurso más para que los y las pacientes puedan descansar en los largos tiempos de espera transcurridos antes de la realización del Tratamiento. (Ver Anexo 7: Itinerario del y la Paciente Oncológica).

7. Personas, grupos o comunidades destinatarias

Los y las participantes de este proyecto son las siguientes:

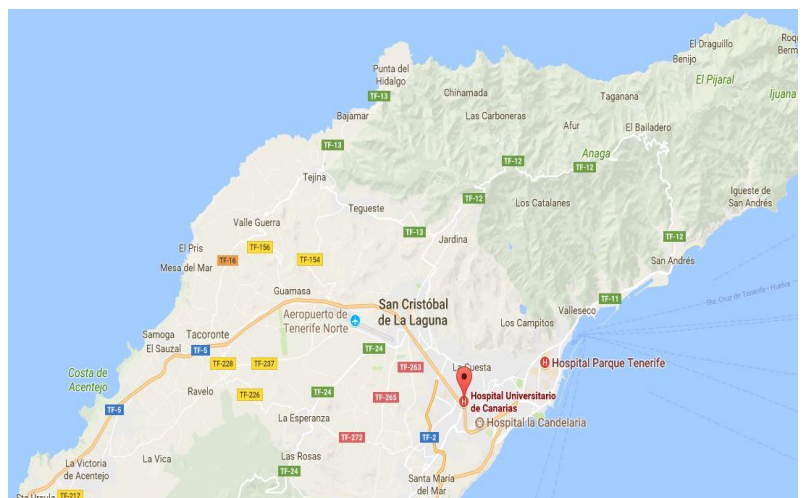
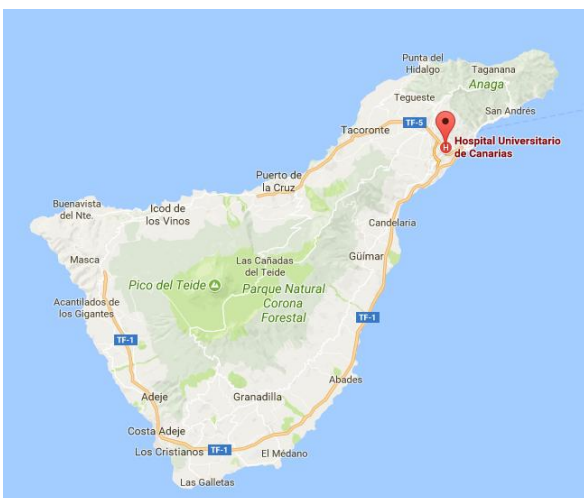
Indirectos: El Gobierno de Canarias, el cual a través del Servicio Canario de Salud ofrece las instalaciones necesarias. También, se puede destacar la colaboración de las distintas Asociaciones que no se incluyen de una manera directa en el proyecto, pero participan en él de algún modo y las empresas que ofrezcan subvención o donaciones.

Directos: Se refiere a los y las profesionales que intervienen directamente, las trabajadoras sociales, el psicólogo, los monitores de taller, el administrativo y las personas participantes en el proyecto, siendo éstas los y las adolescentes y jóvenes con cáncer, con edades comprendidas entre los 15 y 35 años. (En tratamiento y en remisión).

7.1 Localización física y ámbito de actuación

Hospital Universitario de Canarias (HUC) (Oncología – Hospital de día)

- Calle Barrionuevo de Ofra, S/N, 38320 San Cristóbal de La Laguna, Santa Cruz de Tenerife.
- gobiernodecanarias.org
- 922 67 80 00
- Abierto ahora: Abierto 24 horas.



8. Método y Propuesta de actuación

Según Ezequiel Ander Egg (1982) citado en Gordillo Forero (2007) :

La metodología es el conjunto de operaciones o actividades que, dentro de un proceso pre establecido, se realizan de manera sistemática para conocer y actuar sobre la realidad social. Hace referencia a los supuestos epistemológicos. Como todas las técnicas sociales, la metodología y práctica del Trabajo Social están configuradas por la integración y fusión de 4 componentes: el estudio de la realidad, la programación de actividades, la acción social y la evaluación de lo realizado. Es esencial en cada una de estas fases, la participación de la misma población, en tanto sea posible en cada circunstancia. (p.124)

En lo referente a la actuación que se llevará a cabo en el presente proyecto, se debe destacar que previo al comienzo de la intervención directa con los y las destinatarias del mismo, concretamente dos meses antes de ponerlo en marcha, se realizará un trabajo de campo, en el que los y las profesionales que forman parte del equipo multidisciplinar¹⁶ encargado de la realización del mismo, se dedicarán a la difusión del proyecto. Teniendo reuniones con el equipo profesional así como con las asociaciones que intervienen directamente con los y las adolescentes y jóvenes con cáncer, y las empresas que aporten subvención o donación de recursos.

Se empezará por tener una entrevista con el Comité ético de investigación clínica¹⁷ logrando con ello acceder a los datos necesarios para afianzar la intervención. También, se tendrá una entrevista con el jefe del servicio de Oncología médica del Hospital Universitario de Canarias (HUC), don Norberto Batista, para dar a conocer el proyecto y lograr la implicación del equipo¹⁸ de profesionales en el mismo.

Una vez lograda la aprobación de la intervención, se procederá a contactar con las distintas asociaciones implicadas, y que actualmente lleven a cabo intervención directa con los y las adolescentes con cáncer para darles a conocer el proyecto e invitarles a colaboraciones puntuales. Así, como buscar las vías de subvención y financiación.

¹⁶ Ver apartado de recursos página 46.

¹⁷ Ver Anexo 8. Comité Ético de Investigación Clínica.

¹⁸ El Hospital de día del HUC cuenta con nueve médicos, nueve enfermeras y cinco auxiliares de enfermería que atienden a los y las pacientes. El servicio permanece abierto 14 horas de lunes a viernes (de 7.30 a 21.30 horas) y cuenta con 12 boxes y cinco habitaciones, un total de 17 ubicaciones.

Se puede decir que en esta primera fase del proyecto se encuentra la organización, coordinación, participación y difusión previa, para luego pasar a la segunda fase que supondrá la intervención directa, entendida como la realización propia del proyecto.

- ✓ **Organización:** Los y las profesionales encargadas de la puesta en marcha del proyecto están organizados a través de un equipo multidisciplinar.
- ✓ **Coordinación:** El equipo multidisciplinar se coordina con el equipo de oncología médica y las asociaciones que intervienen actualmente dentro del HUC.
- ✓ **Participación:** De los y las adolescentes y jóvenes con cáncer, su familia y los y las profesionales implicadas.
- ✓ **Difusión:** Entrevistas y reuniones con los y las profesionales anteriormente nombradas y la difusión de folletos, trípticos, publicación en página web oficial creada para dicho fin, Código QR, UTS de zona, redes sociales, centros de salud, etc.

El contexto organizativo en el que se desarrolla este proyecto es el Hospital de día del HUC, cuyos profesionales a cargo son: las trabajadoras sociales, el psicólogo, el monitor de taller y, el administrativo. Así, el equipo estará coordinado por la trabajadora social quien se encargará de recopilar la información aportada por el resto del equipo sobre la evolución del grupo de autoayuda según vayan dándose las sesiones de grupo y actividades.

Para llevar a cabo las actividades, habrá una coordinación con el equipo del servicio de oncología médica así como con las distintas asociaciones según si el tipo de actividad lo requiere. En las mismas, participarán los y las adolescentes y jóvenes con cáncer recomendados por sus oncólogos u oncólogas, así como los y las que acudan por voluntad propia.

En la segunda fase, como se ha nombrado, se procederá a la intervención directa, entendida como la realización propia del proyecto. Estableciendo una primera toma de contacto con los y las destinatarias del mismo, realizando acompañamiento terapéutico a la vez que se comienzan a establecer las relaciones que llevarán a la creación del grupo de autoayuda. A través del cual, se realizarán las primeras valoraciones, se negociarán los objetivos y las líneas de actuación del propio grupo, y se seleccionarán las dinámicas y temáticas de las sesiones para que se ajusten a las necesidades y deseos del

mismo. Este grupo se establecerá como “Asociación de Adolescentes y Jóvenes con Cáncer” lo que, no sólo fortalecerá al grupo, les dará empoderamiento y les situará como referente en las islas, sino que facilitará las subvenciones para el coste de las actividades y acciones que decidan llevar a cabo.

Cabe destacar, que toda la intervención irá vinculada a los valores y principios sobre los que se fundamenta el proyecto. Los cuales se basan en: La universalidad, equidad, inclusión, no discriminación por razón de sexo, orientación sexual, etnia, religión o cualquier otro motivo, la solidaridad, participación, innovación, creatividad e ilusión.

Así mismo, en relación a los y las adolescentes y jóvenes con cáncer, se ha de tener en cuenta que son personas muy heterogéneas, no solo por la diversidad en relación al tipo concreto de cáncer que tengan, sino por otros muchos factores como la personalidad, la situación familiar, social y económica. Por lo tanto, no se puede diseñar unas actividades de intervención centradas en un tipo de perfil sino que, tras el contacto directo, se irán decidiendo las líneas de actuación.

Además, la participación no se entiende sin la implicación de las personas en la toma de decisiones. Por lo que no se les pueden imponer actividades sino incluirles en la elección de las mismas o en su impartición. Pues, todo ello supondrá aumentar su empoderamiento, haciendo que se cumpla en parte uno de los objetivos del proyecto, y logrando que se sientan parte del proceso de intervención, siendo agentes de su propio cambio y paliando los efectos negativos derivados de todo el proceso de intervención ambulatoria que afectan a su autonomía. Pues, en dicho proceso, el o la paciente tiende a tener un sentimiento de indefensión al que se le suma la sensación de considerarse como “un objeto” que es manipulado, al que se le realizan muchas pruebas y se le someten a intervenciones que se salen de su control.

Por todo ello y como se ha insinuado, el tipo de metodología utilizada será integrada y participada¹⁹. Teniendo como base una serie de actividades centradas en la educación emocional, que son comunes y recomendables para la asimilación de la situación. Pero, estando abiertas a cambios, propuestas y decisiones de los y las adolescentes y jóvenes con cáncer.

¹⁹ Ver Anexo 6: Metodología utilizada.

Esto quiere decir que se trabajará la educación emocional a través de diferentes técnicas de intervención, ya sea con las sesiones, actividades, dinámicas o el acompañamiento terapéutico. Pues el trabajo y control sobre las emociones favorece la asimilación de los tratamientos y la recuperación psicológica y social. Pero, también se dará libertad para que ellos y ellas propongan o lleven a cabo actividades.

La esencia del proyecto es lograr que los y las adolescentes y jóvenes sean promotoras y logren no solo su propio empoderamiento sino además, suponer un punto de apoyo para otros y otras jóvenes así como, un referente en la visibilidad y normalización de la situación, derribando estereotipos y falsos rumores con respecto al cáncer.

Además, de lograr con el mismo una mejora en el servicio, ya que el espacio de descanso no sólo actúa como lugar donde llevar a cabo la intervención, sino como espacio de encuentro, de ampliación de las redes sociales, de apoyo para el o la paciente, así como a su familia. Pero sobre todo, les favorece en el bienestar para los largos periodos de espera mientras se les realizan pruebas o tratamientos. Ya que se debe tener en cuenta la condición física que muestran los y las adolescentes y jóvenes con cáncer, que debido a la agresividad de los tratamientos suelen presentar debilidad y extrema fatiga, lo que se les hace aún más tedioso e incluso perjudicial para el bienestar emocional si no tienen un lugar donde poder descansar.²⁰

A continuación se muestran las actividades propuestas para trabajar la educación emocional así como el cronograma que refleja cuando serían realizadas.

❖ **Acompañamiento Terapéutico**

Según Signori Iamin, S. R., & Sanson Zagonel, I. P. (2011) el *acompañamiento terapéutico* con adolescentes con cáncer promueve el contacto con la participación en la vida social, el aumento de la autoestima, el desarrollo de proyectos de vida y en consecuencia, la mejora de la calidad de vida.

Así, esta será la actividad principal del proyecto, la cual permitirá establecer relaciones con los y las adolescentes y jóvenes con cáncer, favoreciendo a la creación del grupo de autoayuda y a la realización de sesiones, dinámicas y talleres en los que se trabaje entre otras cosas la educación emocional.

²⁰ Ver Anexo 7: Itinerario del y la Paciente Oncológica.

A continuación se muestran las sesiones, dinámicas y talleres que se pretenden trabajar con el grupo de autoayuda. Es importante señalar que son orientativas y a modo de ejemplo para el tipo de intervención que se pretende hacer. Pues, como se ha comentado a lo largo del proyecto, es importante contar con los y las adolescentes y jóvenes con cáncer para la elección y realización de las mismas.

Es por ello, que el *acompañamiento terapéutico* es la clave de esta intervención, ya que a través del mismo se sabrá cuales son los perfiles, las preferencias y carencias de los y las adolescentes y jóvenes con cáncer, llegando a conocer donde se debe poner énfasis. Lo cual, permitirá elegir entre estas actividades propuestas o seleccionar otras.

En un principio a modo orientativo lo que se pretende realizar es:

- ✓ **Dinámicas:** Presentación, rompe hielo y de cohesión grupal.
- ✓ **Sesiones:** “*World Breakfast de Impacto*” dónde se trabaja a través del desayuno conjunto y la facilitación dialógica sobre cómo afrontamos la nueva situación, aportando información y orientación.
- ✓ **Talleres:**
 - **Taller “Com (r) iendo”.** Debido a los tratamientos no sólo se pierde el apetito sino que hay comidas que no se toleran debido a los olores o características que provocan nauseas, sobre todo en las personas que están bajo los efectos de la quimioterapia. En este taller no solo se les enseñan varias recetas y consejos en relación a la comida sino que se hace a través de la “risoterapia” lo que favorece al estado de ánimo de la persona.
 - **Taller de Autoestima y Autoconcepto:** Trabajar el Yo, algo importante ya que el cambio físico provocado por la enfermedad (Caída del cabello, aumento o disminución del peso, debilidad, problemas bucodentales, etc.) crea aún más impacto, que el ser consciente del diagnóstico.
 - **Emocionario:** Trabajamos las emociones, qué sentimos, cómo afrontarlo y cómo enfocar la situación con la familia.
 - **Arteterapia:** Expresar emociones a través del arte y convertirlas al mismo tiempo en una cuestión terapéutica.

- **Musicoterapia – Biodanza.**
- **“Más que Sueños, Realidades”:** Abierto a la decisión de los y las adolescentes y jóvenes con cáncer.
- **“Meraki en Red”:** Una vez se fortalezca el grupo llevarlo a las redes sociales y crear una comunidad para que otros y otras jóvenes puedan tener un grupo de referencia donde volcar sus dudas y sentir apoyo de personas en su misma situación.
- **Encuentro:** Se plantearía la realización de una convivencia con jóvenes que estén realizando procesos parecidos. Incluso, se podría contactar con la Asociación Española de Adolescentes y Jóvenes Adultos con Cáncer (AAA) ya que es la única en España con la misma ideología y vías de intervención que este proyecto, y plantearles la realización de una actividad conjunta.

Cabe señalar, que se tendrá en cuenta el itinerario que realizan los y las adolescentes y jóvenes con cáncer ingresados o en hospital de día²¹, para la realización de la intervención.

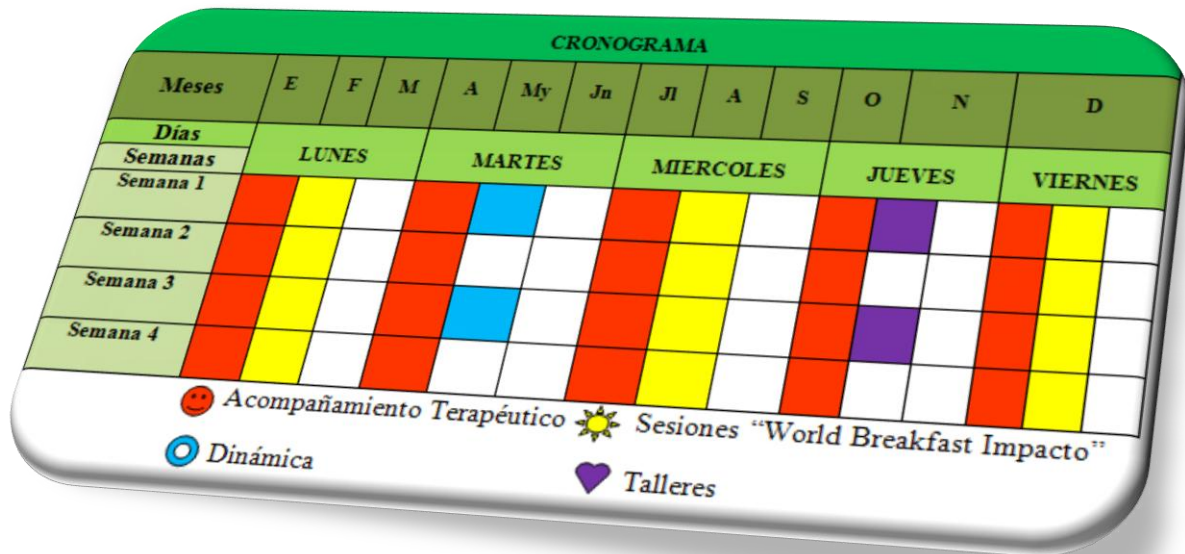
A continuación, se muestra un cronograma que refleja la intervención que se pretende realizar todos los meses.

El Acompañamiento Terapéutico se realizará todos los días, alternando las sesiones grupales “World Breakfast Impacto”, los lunes, miércoles y viernes.

Las dinámicas se realizarán junto al Acompañamiento Terapéutico dos martes al mes, así como los talleres que se realizarán dos jueves de cada mes.

Esta intervención será susceptible a cambios por las condiciones del grupo de personas a la que está destinada y, por las decisiones que se tomen en consenso. Ya que, como se ha explicado a lo largo del proyecto la intervención será llevada a cabo teniendo en cuenta las opiniones y preferencias del grupo, y ajustando las actividades según lo requieran.

²¹ Ver Anexo 7: Itinerario del y la Paciente Oncológica.



Fuente: Elaboración propia. Cronograma de Intervención.

9. Actividades/Tareas

Previo al comienzo del proyecto, aproximadamente dos meses antes, se realizará la difusión del mismo. De este proceso se podrá tener una idea más clara de los y las profesionales y/o Asociaciones que se comprometen a colaborar en el mismo. Así como las fuentes de financiación y el número exacto de adolescentes y jóvenes con cáncer que actualmente siguen algún tipo de intervención en el Hospital Universitario de Canarias (HUC), ya sea ambulatoria, farmacológica o psicológica.

Con ello, se tendrá la oportunidad de realizar un trabajo de campo previo, en el que no sólo se ofrecerá acompañamiento, el cual permitirá conocer directamente las necesidades concretas de los y las adolescentes y jóvenes con cáncer, sino que se crearán relaciones más directas con los y las profesionales que llevarán a cabo el proyecto. Lo cual, favorecerá la participación y el nivel de implicación en el mismo.

La siguiente tabla cuenta con los cinco objetivos operativos del proyecto. Cada uno de ellos contará con sus respectivas actividades, tareas y técnicas/instrumentos.

Objetivos Operativos	Actividades	Tareas	Técnicas / Instrumentos
Previo al comienzo del proyecto	Difusión del proyecto	Trabajo de Campo. Presentar proyecto al Equipo de Oncología Médica del (HUC) y Asociaciones en la misma línea de intervención. Solicitar subvenciones. Conseguir espacio de descanso. Buscar empresas que donen el mobiliario para el espacio de descanso y que donen materiales para la realización de los talleres. Repartir folletos, trípticos, publicación en página web oficial creada para dicho fin, Código QR, UTS de zona, redes sociales, centros de salud, etc.	Entrevista / Reunión
1. Lograr que al menos el 50% de los y las profesionales y Asociaciones existentes, participen en el Proyecto Meraki, llevado a cabo en el HUC desde mes de inicio y los siguientes hasta su finalización.	1.1 Difusión del proyecto	1.1.1 Ponerse en contacto con los y las profesionales así como con las Asociaciones para actividades puntuales en las que se requiera su intervención, e invitarles a la participación en las mismas.	Entrevista / Reunión Fichas de recursos. Base de datos informática.
2. Conseguir que, al menos el 80% de los y las destinatarias del “Proyecto Meraki”, llevado a cabo en el HUC desde mes de inicio y los siguientes hasta su finalización, participen activamente en las sesiones del grupo.	2.1. Valoración de la situación de los y las destinatarias que quieren participar y, los y las derivadas por su Oncólogo/a.	2.1.1. Recopilación de información de los y las Adolescentes y jóvenes con cáncer a través del AT (Acompañamiento Terapéutico) 2.1.2. Análisis y sistematización de la información. 2.1.3. Pasar la información a fichas que recojan los elementos básicos a tener en cuenta de cada persona.	Ficha de datos. Fichas de recursos. Cuaderno de Campo Registros anecdóticos Observación Participante Base de datos informática.
	2.2. Negociación con los y las destinatarias los objetivos que se pretenden conseguir con el grupo de Autoayuda.	2.2.1. Guiar a los y las Adolescente y jóvenes con cáncer en el establecimiento del grupo. 2.2.2. Formalización del acuerdo con los y las destinatarias.	
	2.3. Selección de dinámicas que se ajusten al perfil, necesidades y deseos de los y las destinatarias.	2.3.1. Informarles de las dinámicas que se pretenden realizar. 2.3.3. Creación de un itinerario destinado a la intervención directa con los y las jóvenes, abierto a peticiones o deseos de los y las mismas.	

3. Lograr que el 100% de los y las destinatarias del “Proyecto Meraki”, llevado a cabo en el HUC desde mes de inicio y los siguientes hasta su finalización, dispongan y hagan uso de un espacio de descanso.	3.1. Seguimiento de la asistencia.	3.1.1. Control de asistencia de los y las Adolescentes y Jóvenes con cáncer.	Base de datos. Hoja de registro. Hoja de seguimiento.
	3.2 Evaluación de las sesiones del grupo de autoayuda.	3.2.1. Hacer Evaluaciones al finalizar la sesión (Evaluación Participativa, MAREA, etc. ²²) 3.2.2. Volcar los datos en una base informática. 3.2.3. Realización del informe de resultados final.	
4. Lograr que el 100% de los y las destinatarias del “Proyecto Meraki”, llevado a cabo en el HUC desde mes de inicio y los siguientes hasta su finalización, reciban información, asesoramiento y orientación.	4.1. Realizar sesiones individuales y grupales de información, asesoramiento y orientación que se ajusten al interés de los y las destinatarias.	4.1.1. Ofrecer información, asesoramiento y orientación a los y las Adolescentes y Jóvenes con cáncer, previa solicitud o en las sesiones grupales. 4.1.2. Contacto con los y las profesionales así como Asociaciones que puedan dar respuesta a las inquietudes de los y las destinatarias del proyecto.	Cuestionario. Ficha de datos Sesiones de grupo. Reunión / Entrevista.
	4.2. Realización de un diagnóstico de necesidades de manera individualizada.	4.2.1. Recopilación de información a través del diálogo y contacto con los y las adolescentes y jóvenes con cáncer. 4.2.2. Jerarquizar sus necesidades. 4.2.3. Ajustar el itinerario de actividades ofrecidas a sus necesidades.	
5. Conseguir que al menos el 80% de los y las destinatarias del “Proyecto Meraki”, llevado a cabo en el HUC desde mes de inicio y los siguientes hasta su finalización, participen activamente en las actividades.	5.1 Acuerdos para la propuesta de actividades nuevas.	5.1.1 Ajustar el contenido de las sesiones, dinámicas y actividades con las expectativas de los y las adolescentes y jóvenes con cáncer a través de las sesiones del grupo de autoayuda. 5.1.2. Delimitar objetivos a corto y medio plazo.	Sesión Grupal Cuaderno de Campo Cuestionario de satisfacción. Observación Participante. Técnicas de Evaluación Participativa (Ver Anexo 9: Tipos de Evaluación para las actividades).
	5.2 Evaluaciones y Valoración de las actividades propuestas.	5.2.1. Selección del instrumento para valorar las sesiones, dinámicas o actividades según la temática tratada y lo trabajado en las mismas. 5.2.2. Repartir el cuestionario entre los y las destinatarias. 5.2.3. Volcar los datos en una base informática.	

²² Ver Anexo 9. Evaluación Participada.

10. Temporalización

	Difusión del Proyecto		MESES											
	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	E	F	M	A	M	J	JI	A	S	O	N	D
“MERAKE; Intervención con Adolescentes y Jóvenes con Cáncer”	Objetivo 1: Lograr que al menos el 50% de los y las profesionales y Asociaciones existentes, participen en el Proyecto Meraki, llevado a cabo en el HUC desde mes de inicio y los siguientes hasta su finalización.	Trabajo de Campo Ponerse en contacto con los y las profesionales así como con las Asociaciones para actividades puntuales en las que se requiera su intervención, e invitarles a la participación en las mismas.	X	X										
	Objetivo 2: Conseguir que, al menos el 80% de los y las destinatarias del “Proyecto Meraki”, llevado a cabo en el HUC desde mes de inicio y los siguientes hasta su finalización, participen activamente en las sesiones del grupo.	Valoración de la situación de los y las destinatarias que quieren participar y, los y las derivadas por su Oncólogo/a. Negociación con los y las destinatarias los objetivos que se pretenden conseguir con el grupo de Autoayuda. Selección de dinámicas que se ajusten al perfil, necesidades y deseos de los y las destinatarias.	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

	<p>Objetivo 3: Lograr que el 100% de los y las destinatarias del “Proyecto Meraki”, llevado a cabo en el HUC desde mes de inicio y los siguientes hasta su finalización, dispongan y hagan uso de un espacio de descanso.</p>	<p>Seguimiento de la asistencia.</p> <p>Evaluación de las sesiones del grupo de autoayuda.</p>	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	<p>Objetivo 4: Lograr que el 100% de los y las destinatarias del “Proyecto Meraki”, llevado a cabo en el HUC desde mes de inicio y los siguientes hasta su finalización, reciban información, asesoramiento y orientación.</p>	<p>Realizar sesiones individuales y grupales de información, asesoramiento y orientación que se ajusten al interés de los y las destinatarias.</p> <p>Realización de un diagnóstico de necesidades de manera individualizada.</p>	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

	<p>Objetivo 5: Conseguir que al menos el 80% de los y las destinatarias del “Proyecto Meraki”, llevado a cabo en el HUC desde mes de inicio y los siguientes hasta su finalización, participen activamente en las actividades.</p>	<p>Acuerdos para la propuesta de actividades nuevas.</p> <p>Evaluaciones y Valoración de las actividades propuestas.</p>	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
--	--	--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

11. Recursos

Los recursos que se precisarán para la realización de este proyecto son los que se muestran en el siguiente cuadro.

Recursos	Tipo
Técnicos	Cuestionarios, test, folletos, trípticos, etc.
Materiales	Mesas, sillas, sillones, Puff, alfombras, cojines, material didáctico, material artístico, Ingredientes para Taller “Com (r) iendo”.
Humanos	Dos Trabajadoras Sociales, un Psicólogo, un Monitor de Taller, un Administrativo.

Fuente: Elaboración propia.

12. Presupuesto y Financiación

A continuación, se muestra el presupuesto estimado para el “Proyecto Meraki; Intervención con adolescentes y jóvenes con cáncer”.

En cuanto a la cantidad destinada a los recursos materiales sería:

- ✓ Espacio de descanso (Sala): cedido por el Gobierno de Canarias, Servicio de Hospital de día del HUC.
- ✓ Equipamiento:
 - Material no fungible: mesas, sillas, sillones, alfombras, cojines y Puff. Cedidos por donaciones o comprados con el dinero recaudado con el Crowdfunding.
 - Material fungible: para la realización de los talleres. Material didáctico tal como bolígrafos, folios, cartulinas, colores, etc. Material artístico tal como barro, lienzos, brochas, pintura. Ingredientes para el Taller “Com (r) iendo”. Cedidos por donaciones o comprados con el dinero de la financiación. Todo ello asciende a 1.000€.
- ✓ Para los imprevistos se contará con un 5% del presupuesto total. Este presupuesto lo utilizaríamos en caso de necesitar más profesionales sociales,

material o transporte, en el caso de la realización de alguna actividad en exteriores que deseen realizar los y las adolescentes y jóvenes con cáncer.

En lo referente al gasto ocasionado en los y las profesionales²³, éste se refleja en el siguiente cuadro:

Profesional	Interviene	Horas/Semana	€/ mes	€/ al año
Trabajadora Social	2	25	1200€	14.400€
Psicólogo	1	20	960€	11.520€
Monitor de Taller	1	5	450€	5.400€
Administrativo	1	6	600€	7.200€
Total				52.920€

Fuente: Elaboración propia

Así, el presupuesto total que se necesitará, estando este adecuado a las subvenciones recibidas, será de 52.920€ más el 5% de imprevistos, haciendo un total de 56.566€.

Presupuesto	
Recursos Humanos	52.920€
Recursos Materiales	1.000 €
Imprevistos (5%)	2.646€
Total	56.566€

Fuente: Elaboración propia

Por otro lado, para la financiación de este proyecto se plantean varias fuentes de la misma.

En primer lugar, según la Guía de Financiación Comunitaria (2016) en relación a la salud pública, sostiene que la Unión Europea establece una serie de programas y ayudas entre los que se encuentra el “Tercer programa de acción de la Unión Europea en el ámbito de la salud (2014-2020).”

Cabe señalar, que el Reglamento (UE) N° 282/2014 del Parlamento Europeo y del Consejo de 11 de marzo de 2014, aprobó este programa que estará en vigor hasta el 2020, con un presupuesto total de € 449,4 millones de euros.

²³ Ver Anexo 10: Horario de los y las Profesionales.

Este Tercer Programa tiene entre sus objetivos generales²⁴: Contribuir a los sistemas de salud innovadores, eficientes y sostenibles, y facilitar el acceso a una asistencia sanitaria mejor y más segura para los ciudadanos de la Unión.

Las líneas de actuación del Proyecto Meraki se ajustan a éstos objetivos, por ello se solicitará financiación por esta vía.

En segundo lugar, a nivel autonómico se procederá a la solicitud de subvenciones a través del Gobierno de Canarias, el Plan de Salud de Canarias 2016-2017 y el Cabildo de Tenerife.

Otras vías de financiación serían:

- ✓ Las donaciones de las empresas y entidades contactadas en los dos meses previos a la intervención.
- ✓ Las donaciones a través del “Crowdfunding”²⁵.
- ✓ Presentar el Proyecto como Campo de Trabajo²⁶ a través de Juventud Canaria (Injuve). (<http://www.juventudcanaria.com>), para la consecución de los monitores de los talleres.

13. Sistema de Evaluación

En cuanto al sistema de evaluación utilizado en este proyecto, será de proceso, porque se hará al final de cada actividad. Se realizará una evaluación participada a partir de diferentes metodologías y una evaluación interna, en la que el equipo multidisciplinar implicado en el proyecto podrá detectar los déficits, intereses y potencialidades del grupo, para mejorar o cambiar las próximas sesiones, dinámicas o talleres.

A continuación, se expone una tabla resumen en la que se encuentra el sistema de evaluación: indicadores e instrumentos realizados para cada objetivo, cuando será ejecutado y qué profesional lo realizará.

²⁴ Ver Anexo 11: Financiación

²⁵ **Crowdfunding** es el término inglés para referirse a financiación colectiva, es decir, a un grupo de personas apoyando económicamente a un proyecto, ni más ni menos. Este sistema trata de ayudar a los proyectos desde su comunidad, ofrecerle herramientas para llegar a ella y que los sueños se puedan hacer realidad.

²⁶ Bases de la subvención en:

http://www.juventudcanaria.com/opencms8/export/sites/juventudcanaria/multimedia/destacados/documentos/ParticipacionCJC/BASES_CAMPOS_DE_TRABAJO_2017.pdf

Objetivos Operativos	Indicadores	Instrumentos	Cuando	Quién
1. Lograr que al menos el 50% de los y las profesionales y Asociaciones existentes, participen en el Proyecto Meraki, llevado a cabo en el HUC desde mes de inicio y los siguientes hasta su finalización.	<p>Número de Profesionales y Asociaciones que participaron en el Proyecto Meraki.</p> <hr/> <p>Número de Profesionales y Asociaciones existentes, contactadas inicialmente.</p>	<p>Reunión Entrevista Base de datos Ficha de recursos</p>	<p>Dos meses iniciales</p>	<p>Trabajadora social Administrativo</p>
2. Conseguir que, al menos el 80% de los y las destinatarias del “Proyecto Meraki”, llevado a cabo en el HUC desde mes de inicio y los siguientes hasta su finalización, participen activamente en las sesiones del grupo.	<p>Número de adolescentes y jóvenes con cáncer que participaron en las sesiones de grupo.</p> <hr/> <p>Número total de adolescentes y jóvenes con cáncer contactados inicialmente.</p>	<p>Base de datos informática. Ficha de datos. Fichas de recursos. Cuaderno de Campo</p>	<p>Al finalizar cada mes</p>	<p>Trabajadora Social Administrativo</p>
3. Lograr que el 100% de los y las destinatarias del “Proyecto Meraki”, llevado a cabo en el HUC desde mes de inicio y los siguientes hasta su finalización, dispongan y hagan uso de un espacio de descanso.	<p>Número de adolescentes y jóvenes con cáncer que hicieron uso del espacio de descanso.</p> <hr/> <p>Número total de adolescentes y jóvenes con cáncer contactados inicialmente.</p>	<p>Hoja de seguimiento. Base de datos. Hoja de registro.</p>	<p>Al finalizar cada mes</p>	<p>Trabajadora Social Administrativo</p>

<p>4. Lograr que el 100% de los y las destinatarias del “Proyecto Meraki”, llevado a cabo en el HUC desde mes de inicio y los siguientes hasta su finalización, reciban información, asesoramiento y orientación.</p>	$\frac{\text{Número de adolescentes y jóvenes con cáncer que recibieron información, asesoramiento y orientación}}{\text{Número total de adolescentes y jóvenes con cáncer contactados inicialmente.}} *100$	<p>Sesiones. Reunión. Entrevista. Ficha de datos Cuestionario.</p>	<p>Al finalizar cada mes</p>	<p>Psicólogo Trabajadora social.</p>
<p>5. Conseguir que al menos el 80% de los y las destinatarias del “Proyecto Meraki”, llevado a cabo en el HUC desde mes de inicio y los siguientes hasta su finalización, participen activamente en las actividades.</p>	$\frac{\text{Número de adolescentes y jóvenes con cáncer que participaron activamente en las actividades}}{\text{Número total de adolescentes y jóvenes con cáncer contactados inicialmente.}} *100$	<p>Sesión Grupal. Cuaderno de Campo Cuestionario de satisfacción. Observación directa y sistemática. Técnicas de Evaluación Participativa.</p>	<p>Cada Semana</p>	<p>Psicólogo Trabajadora social. Monitor de Taller</p>

14. Factores externos

Pueden presentarse inconvenientes derivados de la propia situación en la que están inmersos los y las adolescentes y jóvenes con cáncer.

También, se ha de tener en cuenta el papel de los y las familiares, sobre todo en el caso de los y las adolescentes. Para ello, se les incluirá en el proceso.

Y por último, en el caso de que el grupo decida hacer otro tipo de actividades, se les orientará y apoyará en todo el proceso de planificación y elaboración, teniendo presente las posibles complicaciones y factores negativos que se pueden presentar y afectan a su proceso de curación.

Referencias Bibliográficas

- Comisión de Psicología de la Federación Española. (2009). Incidencia del Cáncer en la Adolescencia. *Intervención Psicosocial en Adolescentes con Cáncer* , 10-129.
- AAA. (2011). *Situación en España*. Recuperado el 28 de Abril de 2017, de Asociación Española de Adolescentes y Adultos Jóvenes con Cáncer.: <http://www.aaacancer.org>
- Abreu Sánchez, G. (22 de Marzo de 2017). Programa de Atención a Adolescentes y Jóvenes con Cáncer (AECC, Tenerife). (Y. Felipe Simón, Entrevistadora)
- Abreu Velázquez, M. C. (2009). El trabajo social sanitario en la atención primaria de salud. *Enfermeros.org. vol 3, n2. issn 1988 – 348X. , 70-79.*
- AECC. (2016). *Sobre el Cáncer*. Recuperado el 28 de Abril de 2017, de Asociación Española Contra el Cáncer: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/Paginas/Sobreel%C3%A1ncer.aspx>
- Barr, R. (2002). El Adolescente con Cáncer. Pág.3. *European Journal of Cancer (Ed. Española)* , 30-37.
- Bonet, R. P. (2014). Cáncer infantil en España. Estadística.
- Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología. Vol.6. num.2-3* , 285-290.
- Diario de Avisos. (04 de Febrero de 2017). Canarias registra cada año 6.868 nuevos casos de cáncer. *Diario de Avisos* .
- Eguzquiza, I. (2011). Roles y funciones del Psicólogo Social. *COP; Castilla - La Mancha* . , 1-8.
- Estévez López, E., Jiménez Gutierrez, T., & Musitu Ochoa, G. (2011). Empowerment y desarrollo comunitario. En I. Fernández, J. F. Morales, & F. Molero, *Psicología de la Intervención Comunitaria* (págs. 57-96). Bilbao: Desclée De Brouwer S.A.
- Gobierno de Canarias. (2016). Entre la crisis y la transformación necesaria para la innovación en la gestión de la salud y de los servicios. *Plan de Salud de Canarias (2016-2017). Servicio Canario de Salud* , 1-186.
- Gobierno de Canarias. (2015). *Estrategia de abordaje a la cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias*. San Sebastián de los Reyes. Madrid., Santa Cruz de Tenerife, España: GRUPO EDITORIAL ENTHEOS, S.L.U.
- Gobierno de Canarias. (Julio de 2013). *Plan de Acción de la Estrategia Europa 2020 en Canarias*. Recuperado el 18 de Mayo de 2017, de Repositori Universitat Jaume I: <http://repositori.uji.es/xmlui/handle/10234/118644>

Gobierno de Canarias. (2017). *Rol de la Trabajadora Social en Atención Primaria de la Salud*. Pág.7-55. Recuperado el 05 de Mayo de 2017, de Servicio Canario de Salud: <http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/contenidoGenerico.jsp?idDocument=91278956-a2ae-11de-ae50-15aa3b9230b7&idCarpeta=1c2ee4b1-a745-11dd-b574-dd4e320f085c>

Gobierno de Canarias. (2017). *Conserjería de Presidencia, Justicia e Igualdad*. Recuperado el 28 de Abril de 2017, de Registro de Asociaciones de Canarias.: <http://www.gobiernodecanarias.org/cpj/asociaciones/faces/resultados.jsp>

González, A. E. (2010). Inteligencia emocional en la salud física y mental. . *Electr J Res Educ Psychol.* , 17-30.

Gordillo Forero, N. A. (2007). Metodología, método y propuestas metodológicas en Trabajo Social. *Revista Tendencia & Retos N° 12.* , 119-135.

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC). (2017). *Grupo Español de Pacientes con Cáncer* . Recuperado el 23 de Marzo de 2017, de <http://www.gepac.es/>

Guía de Financiación Comunitaria. (2016). *Tercer programa de acción de la Unión Europea en el ámbito de la salud (2014-2020)*. Recuperado el 18 de Marzo de 2017, de Programas y Ayudas de la Unión Europea. Salud Pública y Consumidores.: <http://www.guiafc.es>

H. Zastrow, C. (2008). *Trabajo Social con Grupos. 6ª Edición. Pág.9*. Magallanes; Madrid.: Learning Paraninfo, S.A.

ICIC. (2017). *Instituto Canario de Investigación del Cáncer*. Recuperado el 03 de Mayo de 2017, de <http://www.icic.es>

LRV Revista. (10 de 04 de 2017). *Síntomas de Cáncer según tu sexo*. Recuperado el 21 de Mayo de 2017, de LRV Revista.: <http://revistalvr.es>

LVR Revista. (2017). *Adolescentes con cáncer: en tierra de nadie (2ª parte)*. Recuperado el 21 de Mayo de 2017, de LVR La Vida en Rosa.

Marchioni, M. (7 de Febrero de 2017). El marco conceptual de la participación en un contexto de cambio sociopolítico. *Ponencia Curso Superior de Ciudadanía y Participación Social* . La Laguna, Santa Cruz de Tenerife, España.

Medicos y Pacientes.com. (2017). Recuperado el 21 de Abril de 2017, de Las dificultades sociales a las que se enfrentan los jóvenes supervivientes de cáncer pueden persistir durante años.: <http://www.medicosypacientes.com>

Mesa, A. (31 de Enero de 2017). La Planificación participada en la intervención social desde la Comunidad. *Ponencia Curso Superior de Ciudadanía y Participación Social* . La Laguna, Santa Cruz de Tenerife, España.

Ministerio de Sanidad y Política Social. (2010). Asistencia a la infancia y la adolescencia. *Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud* , 84-172.

OPIMEC. (2007). GLOSARIO. *Observatorio de prácticas innovadoras en el manejo de enfermedades crónicas complejas*. Junta de Andalucía. Pag.1-24. Recuperado el 28 de Abril de 2017. http://www.opimec.org/comunidades-de-practica/Definicion_Fragilidad_pluripatologia_complejidad/documentos/157/#ante-section-3846.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2002). *Organización Mundial de la Salud (OMS) “Reduciendo riesgos y promoviendo un estilo de vida saludable”*. Recuperado el 28 de Abril de 2017, de <http://www.who.int/whr/2002/en/>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2010). *Organización Mundial de la Salud (OMS); Enfermedades crónicas*. Recuperado el 28 de Abril de 2017, de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/

Organización Mundial de la Salud (OMS). (Febrero de 2017). *Temas de Salud. Cáncer*. Recuperado el 28 de Abril de 2017, de <http://www.who.int>

Pequeño Valiente. (2014). *Proyectos*. Recuperado el 28 de Abril de 2017, de Niños con Cáncer Pequeño Valiente: <http://www.pequevaliente.com/index.php/proyectos>

SEOM. (2016). Las Cifras del Cáncer en España . *Sociedad Española de Oncología Médica. Depósito Legal: M-2399* , 1-24.

Signori Iamin, S. R., & Sanson Zagonel, I. P. (2011). Acompañamiento terapéutico de adolescentes con cáncer como técnica de intervención. *Fundación Acta. Fondo para la salud mental*. Vol.57 n°3 , 198-206.

Suárez Soto, E., & Palomar Villena, M. (1993). El Cliente en el Trabajo Social. Cuestiones Conceptuales y Análisis Tipológico. *RUA. Repositorio Institucional de la Universidad de Alicante*. , 101-117.

Villasante, T. R. (25 de Enero de 2017). Metodologías y Democracias. *Ponencia Curso Superior de Ciudadanía y Participación Social* . La Laguna, Santa Cruz de Tenerife, España.

Vinogradov, S., & Yalom, I. D. (1996). *Guía Breve de Psicoterapia de Grupo*. Barcelona: Paidós, Espasa Libros S.L.U.

Anexos

Anexo 1. Entrevista a María Goretti González González y Miriam García López, enfermeras de la Unidad Oncológica de Hospital de día del HUC.

Dada la dificultad para conseguir información por la tesitura de las circunstancias y las características del grupo de población con el que se pretende realizar la intervención, se procedió en un primer momento a establecer una cita con la supervisora de las enfermeras de la Unidad de Oncología de Hospital de día, para tener datos veraces sobre el número exacto de adolescentes y jóvenes con cáncer existentes actualmente. Pero, tras varias llamadas para establecer la cita no ha habido respuesta. Por lo que, se ha procedido a buscar información por otras vías, siendo la misma muy limitada y general, sin llegar a cumplir con las expectativas que se tenía al realizar la investigación. Ya que, las personas con las que se logró contactar, en concreto dos enfermeras de la Unidad Oncológica de Hospital de día del HUC, María Goretti González González y Miriam García López, no están autorizadas para aportar más información de la que cedieron, pues entrarían revelando datos confidenciales.

Cabe destacar que las conversaciones con cada una fueron en días distintos y no se pudo realizar una entrevista como tal, ya que ambas se encontraban desempeñando su labor dentro del box de quimioterapia, el tiempo para hablar con ellas era limitado y se procedió a intentar obtener información mientras realizaban su intervención conmigo. Por lo que, no se pudo establecer una conversación larga y tendida para conocer más detalles y acceder a más información, que sí podrían aportar.

En el primer caso, se tuvo la oportunidad de preguntar sobre la cantidad de jóvenes con cáncer que acuden al hospital de día y, aunque no se aportó un número exacto, María Goretti González González afirmó que en los últimos años si había visto un aumento de casos de personas jóvenes. También, señaló que la intervención que se realiza desde las asociaciones, la realizan AECC y Ámate pero, que no existe ningún proyecto de la envergadura del que se pretende llevar a cabo.

En el segundo caso, se tuvo la oportunidad de hablar con Miriam García López, quién aportó información sobre su experiencia a la hora de realizar su Trabajo de Fin de Grado, el cual también se centró en la intervención con pacientes con cáncer y a raíz de ello, recomendó contactar con el Comité de Ético de Investigación Clínica.

También, aportó que en su experiencia con pacientes jóvenes había notado déficits emocionales en los y las mismas, sobre todo a la hora de gestionar sus emociones con respecto a ellos y ellas mismas y, en relación a afrontar la situación y expresarla a sus familiares. Afirmando que sí veía esencial y muy recomendable que se llevaran a cabo acciones como las que se pretenden realizar con el presente proyecto.

Por último, cabe señalar que se pretendía hablar con Norberto Batista, director de la Unidad Oncológica de Hospital de día del HUC pero, la cita sería en Febrero de 2018 por lo que, se sale de tiempo. Aunque, se considera que sería de gran importancia la información que podría aportar este profesional.

Anexo 2. Estrategia de abordaje de la Cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias

Según el Gobierno de Canarias (2015) el modelo de atención a la cronicidad en Canarias se ha diseñado teniendo en cuenta 6 principios fundamentales:

1. Reorientar la asistencia hacia un **modelo proactivo** focalizado en la prevención, superando la reactividad actual en la atención del paciente agudo.
2. Situar al **paciente en el centro del sistema**, pivotando los recursos en base a sus necesidades de formación, información y/o asistencia.
3. **Enfoque de salud poblacional**, personalizando la atención a partir de una identificación y segmentación de la población en base al nivel de cuidados a aplicar por el riesgo y el nivel de desarrollo de patologías crónicas.
4. **Aumentar la resolutiveidad** a partir de una mayor capacidad en Atención Primaria, siendo ésta el eje sobre el que pivote la atención al paciente crónico.
5. **Efectiva integración de la atención** al paciente crónico entre niveles asistenciales, asegurando asimismo la continuidad con el ámbito sociosanitario.
6. **Empoderamiento y autonomía del paciente**, impulsando su participación y competencia, la corresponsabilidad en la gestión de su patología y el autocuidado.

En cuanto a la **Misión**, se basa en adaptar la organización al desafío de la cronicidad, alineando todas las estrategias y aunando esfuerzos para avanzar hacia un modelo que permita abordar de manera integral una atención compartida, cooperativa, próxima a la realidad de los pacientes en su relación con los servicios de salud y sociales. Todo ello bajo la premisa de asegurar la sostenibilidad del sistema sanitario a partir de una mayor

efectividad en cuanto a la promoción de la salud así como en la prevención y el tratamiento de las enfermedades crónicas, basado en la proactividad, en el uso de las nuevas tecnologías y en la optimización del tiempo y de los recursos disponibles. (Gobierno de Canarias, 2015)

Por otro lado, en relación a la **Visión** señala que, ésta se desagrega en los siguientes 3 ámbitos:

1. **Pacientes, entorno familiar y ámbito comunitario:** Conseguir una participación activa del paciente y de su entorno en las decisiones que afectan a su salud a partir de acciones de capacitación, concienciación y formación.
2. **Profesionales de salud:** Alcanzar una cultura colaborativa y de excelencia, de apoyo a la mejora continua y orientación al impulso e incorporación de la innovación a partir del desarrollo de mayores competencias y nuevos roles adaptados a los nuevos procesos de atención.
3. **Sistema de Salud:** Construir un marco común ágil, proactivo, eficiente y sostenible para la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y la asistencia en la cronicidad, que coordine e integre a todos los posibles intervinientes y preste servicios de alta calidad.

Anexo 3. Plan de Salud de Canarias 2016-2017

- **El Ámbito de intervención I** (Influir sobre los determinantes de la salud); Reducir el impacto de los determinantes de la salud en la población de Canarias y mejorar la capacidad del Sistema Canario de la Salud para prevenir la enfermedad, promocionar y proteger la salud.
 - a) **Área de impacto 1** (Incidir proactivamente sobre los factores de riesgo y los estilos de vida). Línea de actuación: 1.2 Promoción de la salud infanto-juvenil. Se deben potenciar actividades de promoción de la salud dirigidas al ámbito infanto-juvenil: salud sexual y reproductiva, prevención del consumo de tabaco y del alcohol, y la violencia y sus determinantes.
- **Ámbito de intervención II** (Potenciar el Sistema Canario de la Salud centrándolo en el paciente, en la atención a las enfermedades crónicas y en la integración de los servicios); Orientar el actual modelo asistencial y de cuidados hacia un sistema más integrado, proactivo, orientado a la ciudadanía y basado en

las necesidades del paciente con la participación activa de los profesionales de la salud, que trabaje en clave poblacional y compensando las inequidades del sistema teniendo en cuenta especialmente la dispersión territorial de la población.

- a) **Área de Impacto 5:** Potenciar una Atención Primaria más resolutive, integral, participativa y de calidad. Línea de actuación: 5.4 Potenciar la formación de pacientes. Desarrollar actuaciones de educación para la formación de “pacientes activos” convirtiendo la gestión de la enfermedad por el paciente en una intervención clave (escuelas de pacientes), fomentando tanto la autorresponsabilidad individual y colectiva, en el proceso salud-enfermedad-cuidados, como en el uso responsable de los medicamentos y de los servicios de salud, pudiendo servirse para ello de las aulas de salud y de otros recursos o servicios disponibles que proporcionen actividades formativas.
- **Áreas de colaboración con otras instituciones y departamentos del gobierno de canarias:** Potenciar la colaboración con otras instituciones y departamentos del Gobierno de Canarias y del Estado, para la utilización y el desarrollo de los instrumentos jurídico-administrativos y político-sociales disponibles y necesarios para la acción participativa por el desarrollo de la salud y la calidad de vida de la población y en los ámbitos territoriales y competenciales correspondientes.
 - a) **Área de Colaboración Socio-Sanitaria.** Línea de colaboración: 1.1. Colaborar con organismos e instituciones buscando la complementariedad de las acciones del Sistema Sanitario y con otros sistemas de competencia en materia de protección social, en particular de los cabildos y con los ayuntamientos, así como organizaciones no gubernamentales y otros centros concertados, que realicen actividades socio sanitarias en el ámbito local
 - b) **Área de colaboración con las Universidades y otras instituciones, organizaciones:** Promover la cooperación interinstitucional con las Universidades de Canarias y con otras instituciones, entidades públicas y privadas, departamentos del Gobierno de Canarias y del Estado, estableciendo cauces participativos y acuerdos de colaboración para la formación y la investigación. Línea de actuación: 4.6. Reforzar la

colaboración con las asociaciones de pacientes y de familiares para contribuir a la formación de los pacientes, los familiares y la ciudadanía, en materia de salud, para mejorar la toma de decisiones en sus procesos de salud-enfermedad y de cuidados; participar en el desarrollo colaborativo y en la ejecución de programas, acciones o guías de práctica clínica en beneficio de su calidad de vida y de la efectividad del sistema sanitario, facilitando el conocimiento del funcionamiento y de la organización de los servicios para contribuir a su legitimación y su uso eficiente.

Anexo 4. Plan de Acción de la Estrategia Europa 2020 en Canarias

Plan de Acción de la Estrategia Europa 2020 en Canarias (Gobierno de Canarias, 2013)

Sanidad

Esta prioridad está enfocada a garantizar el acceso universal al Sistema Canario de la Salud, basado en los principios de equidad, calidad y seguridad, eficiencia y sostenibilidad, y prevención y promoción de la salud. Se traduce en los siguientes objetivos:

- **Accesibilidad y calidad del sistema sanitario público**

Para lograrlo, se promoverá:

- a) La mejora de la capacidad para prevenir enfermedades, y promocionar y proteger la salud;
- b) La evolución del actual modelo asistencial y de cuidados hacia un modelo integrado, proactivo y basado en las necesidades del paciente, incluyendo mejoras en los procesos organizativos;
- c) El uso de herramientas modernas para la gestión de la información que genere dinámicas de evaluación, innovación y cambio, así como una mejor atención al ciudadano y una mayor eficiencia del sistema sanitario; y
- d) La formación continuada y la investigación, primando las áreas de mayor impacto en términos de eficiencia y mejora de la salud;

- **Políticas de investigación e innovación sanitarias**

Consiste en la potenciación de las actividades de investigación e innovación para la mejora de la calidad y de las prestaciones ofrecidas, con una fuerte vocación trasnacional y orientada a la transferencia tecnológica.

Para la consecución de este objetivo se promoverá:

- a) La creación de una red investigadora en salud mediante la colaboración entre hospitales, centros de salud, universidades y centros tecnológicos del archipiélago;
- b) La creación de grupos de investigación sobre los principales problemas de salud;
- c) La búsqueda de soluciones innovadoras a los problemas del sistema sanitario en los campos asistencial y de gestión.

- **Mejora de la red de centros sanitarios públicos**

Se refiere tanto a la mejora de las respuestas asistenciales como a las características técnicas de las infraestructuras y edificios, para lo cual se promoverá:

- a. La mejora del acceso a los servicios sanitarios mediante una red asistencial amplia y eficiente;
- b. La adaptación de inmuebles sanitarios a las normativas vigentes;
- c. La implantación de nuevas tecnologías diagnósticas y terapéuticas; y
- d. La implantación y el desarrollo de nuevas aplicaciones digitales.

Anexo 5. Centros Hospitalarios y Asociaciones en Canarias, destinados a la Investigación, Intervención y Tratamiento del Cáncer

❖ Datos de los Centros Hospitalarios:

1. Hospital Materno Infantil de Canarias, Las Palmas de Gran Canaria

Servicio: Unidad de Oncología Pediátrica. Responsable: K. Melwani Melwani.

Servicio: Hematología y Hemoterapia. Responsable: A. Molinés Honrubia.

2. Hospital Nuestra Señora de la Candelaria, Santa Cruz de Tenerife

Servicio: Unidad de Oncología Infantil. Responsable: J.E. Gómez Sirvent.

3. Hospital Universitario de Canarias, La Laguna, Santa Cruz de Tenerife

Servicio: Unidad de Onco-hematología pediátrica. Responsable: M. González Cruz.

❖ Datos de las Asociaciones:

Asociaciones inscritas en el Registro de Asociaciones de Canarias (Gobierno de Canarias., 2017)

TENERIFE

1. **“El Regalo de la Adversidad”**. Asociación para el acompañamiento y ayuda a pacientes de cáncer. G1/S1/2209316/. Calle Los Perales nº 104 b. Tacoronte.
2. **ÁMATE**. Asociación de mujeres con cáncer de mama de Tenerife. G1/S1/1389906/. Avda. Príncipes de España, Grupo 148 VVDAS, Bloque C; Local 8 Santa Cruz de Tenerife. Teléfono de contacto: 922 22 05 64
3. **ACAETCA**. Asociación Canaria para el estudio y tratamiento del cáncer. G1/S1/1386594/. Carretera del Rosario, nº 145 7ª planta de la Torre de Química de la Universidad de la Laguna.
4. **Instituto Canario de Investigación del Cáncer**. G1/S1/1148200/. Avd. La Trinidad nº 61 Torre Agustín Arévalo; Planta 7ª (PCTT-ULL); San Cristóbal de La Laguna.
5. **AECC**. Delegación de la Asociación Española Contra el Cáncer. Edificio Santander planta 7, C/ San Francisco, 5, 38002 Santa Cruz de Tenerife. Teléfono de contacto: 922 27 69 12
6. **Fundación Alejandro Da Silva Contra la Leucemia** C/ José Hernández Alfonso, nº 10, 5ª planta, 38003 Santa Cruz de Tenerife. Tlf.: 922 223 807. Fax: 922 294 249 Email: tfadministracion@fadas.es

EL HIERRO

1. **“LANAER”**. Asociación de apoyo en la lucha contra el cáncer de El Hierro; G1/S1/1475508/H; C/ El Hoyo del Barrio Interior, nº 3; Valverde.

GRAN CANARIA

1. **“Pequeño Valiente”**. Asociación de padres con niños/as con cáncer. G1/S1/1422107/GC. C/ Carvajal, nº 52, Bajo. Las Palmas de Gran Canaria.
2. **AECC**. Delegación de la Asociación Española Contra el Cáncer. G2/S1/37301/GC; Pasaje de Canalejas; Las Palmas de Gran Canaria.
3. **ACCM**. Asociación Canaria de mujeres cáncer de mama y ginecológico. G1/S1/1023001/GC. C/ Carlos Mauricio Blandy, Nº 49 Portal 5-5ªA. Las Palmas de Gran Canaria.
4. **MELINPU**. Asociación Canaria para la Investigación Clínica en Melanoma, Cáncer de Pulmón y Linfomas. G1/S1/1969013/GC. C/ Albareda, nº24; Apto.3E

- 5. Fundación Alejandro Da Silva Contra la Leucemia C/ León y Castillo, nº 279**
(Esquina a Hnos. García de la Torre) 35005 Las Palmas de Gran Canaria Tlf.:
928 245 625 – 928 247 653. Fax: 928 245 849
Email: lpadministracion@fadas.es Tlf. oficina Hospital Dr. Negrín: 928 449 419
<http://www.fadas.es>

LANZAROTE

1. **PERPETUARTE.** Asociación de Apoyo Contra el Cáncer a través del Arte y la Cultura. G1/S1/1761511/L C/ Boya, nº 33 San Bartolomé.

FUERTEVENTURA

1. **“Sonríe Contra el Cáncer”.** G1/S1/2153715/F. Urbanización El Jable, Bloque 2, Portal A, Puerta P2. Pájara.
2. **Fuerteventura Contra el Cáncer.** G1/S1/1212505/F. C/ La Mancha, nº 17. Puerto del Rosario.

Anexo 5.1 Proyectos actuales destinados a la intervención con adolescentes y jóvenes adultos/as con cáncer en Canarias

a) Proyecto Atención al niño/a y al/la joven con cáncer (AECC, 2016)

Se trata de un programa de atención al niño/a y adolescente diagnosticado de cáncer y su familia que tiene por objeto prevenir, compensar las alteraciones emocionales y sociales que puedan surgir en el niño enfermo y sus familiares como consecuencia de la enfermedad.

Proyecto Atención al niño/a y al/la joven con cáncer. Delegación AECC Santa Cruz de Tenerife.

Según (Abreu Sánchez, 2017) El programa de Atención a Adolescentes y Jóvenes con Cáncer se desarrolla en las residencias y pisos de la AECC, así como en las Unidades de oncología pediátrica de los hospitales donde la Asociación está presente. Todo ello, gracias a las subvenciones recibidas por parte del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y la Fundación Inocente, Inocente.

El servicio dispone de diferentes tipos de atención:

- ✓ **Servicio de asesoramiento:** Son intervenciones breves que requieren sesiones de información, orientación y apoyo emocional ante la toma de decisiones respecto a situaciones que exigen una intervención inmediata. Se realizan de forma presencial, telefónica u on-line.

- ✓ **Terapia psicológica individual:** Este tipo de intervención conlleva un mayor número de sesiones con visitas semanales. Su objetivo es el tratamiento de trastornos psicológicos, fundamentalmente ansiedad y depresión.

La AECC ofrece:

Programa primer impacto

Atiende de forma inmediata las necesidades de el/la paciente y sus familiares en el momento del diagnóstico. Pretende:

- ✓ Identificar la demanda del/la paciente.
- ✓ Priorizar las necesidades psicosociales.
- ✓ Determinar el servicio o programa más adecuado para cada caso.
- ✓ Informar sobre el tipo de servicio que necesita.
- ✓ Disminuir la congestión de los servicios, mejorando el flujo de pacientes dentro de los programas de atención psicosocial de la AECC.

La atención se realiza en los centros hospitalarios y comprende atención social, atención psicológica y orientación médica.

Programa de ocio y tiempo libre para niños/as y adolescentes.

El programa ofrece diferentes tipos de atención, tales como:

- ✓ Talleres ocupacionales y actividades de animación y tiempo libre. El personal voluntario colabora en las unidades de oncología pediátrica y en las residencias y pisos de acogida han realizado una gran diversidad de actividades lúdicas y de acompañamiento.
- ✓ Actividades de ocio fuera del hospital. Se crean espacios donde los niños/as y jóvenes afectados de cáncer puedan alejarse del entorno hospitalario, de los tratamientos y de las visitas regulares al médico, proporcionándoles un espacio para la diversión y entretenimiento.

Proyecto de animación para niños/as de larga hospitalización.

El equipo de voluntariado de la AECC participa en eventos de carácter lúdico desarrollados en el hospital.

Los voluntarios/as visitan diariamente las plantas dedicadas a los niños/as oncológicos y ofrecen compañía, prensa e información acerca de los servicios de la AECC. Además, el Hospital Universitario de Canarias cuenta con una ludoteca atendida por personal voluntario en la que se proporciona la oportunidad a los/las menores hospitalizados, de tener una tarde de juegos y actividades a la semana.

Proyecto colonias de verano/invierno.

La AECC organiza campamentos y colonias de verano en el Valle de Aran (Lérida) en el Parque Adai en Naquerá (Valencia), y colonias de invierno en el sur de Tenerife y en Córdoba para niños/as de entre 7 y 15 años que hayan superado la enfermedad. En algunos casos también se realizan campamentos para hermanos.

En los campamentos se realizan diferentes tipos de actividades deportivas: senderismo, rafting, pesca y deportes alternativos. A través de las mismas se pretende la integración de los distintos grupos aceptando en todo momento las limitaciones propias y de los demás al mismo tiempo que se diviertan realizando actividades físico-deportivas.

Actividades de expresión y desinhibición. A través de diferentes juegos de expresión los niños/as comparten experiencias y sentimientos sobre la enfermedad. Dichos procesos de comunicación permiten que los niños/as consoliden información acerca de su enfermedad así como la observación de otros modelos para afrontar situaciones similares.

Actividades de ocio y cultura: bailes, fiestas de disfraces, excursiones y visitas a lugares de interés. En este caso el objetivo es fomentar la diversión, descubrir y disfrutar del entorno y fomentar el respeto al medio ambiente.

Servicio de atención psicológica

El paciente oncológico y su familia pueden recibir atención psicológica (en forma de asesoramiento o terapia) en las distintas fases de la enfermedad, así como en los momentos anteriores al diagnóstico, en los posteriores de recuperación y vuelta a la rutina diaria, así como en la gestión del duelo. Se ofrece:

- ✓ Estrategias de afrontamiento de los trastornos psicológicos que pueden surgir a lo largo del proceso de enfermedad y su posterior recuperación.
- ✓ Asesoramiento y entrenamiento en control de estrés, resolución de problemas y afrontamiento de situaciones difíciles.
- ✓ Estrategias para mejorar la relación terapéutica y la comunicación establecida entre los profesionales sanitarios y los enfermos y familiares.

Ubicación

Delegación de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Tenerife. Edificio Santander planta 7, C/ San Francisco, 5, 38002 Santa Cruz de Tenerife. Teléfono de contacto: 922 27 69 12.

b) Niños/as con Cáncer (Pequeño Valiente, 2014)

Asociación autonómica sin ánimo de lucro formada por padres y madres de Canarias con hijos afectados por el cáncer Infantil. La cual, ha desarrollado diferentes proyectos y actividades encaminados a la intervención con menores con cáncer y sus familias. Desarrollando actividades enfocadas al apoyo psicológico, escolar y económico. Además de, la apertura de un Centro Multidisciplinar.

Cabe señalar que la Asociación Niños con Cáncer Pequeño Valiente, generalmente realiza su intervención en la isla de Gran Canaria aunque, han inaugurado un piso de acogida en el Municipio de la Laguna, Tenerife.

Proyectos de la Asociación Niños con Cáncer Pequeño Valiente

Información recogida en la página web de la Asociación Niños con Cáncer (Pequeño Valiente, 2014)

- 1. Proyecto Centro Multidisciplinar:** atención especializada para dar respuesta al impacto tanto físico como psicológico y social en el menor. Para ello, se cuenta con un/a fisioterapeuta, un/a neuropsicólogo/a, psicólogo/a, maestro/a, logopeda y terapias alternativas, quedando cubierta todas las áreas donde deben ser intervenidos los/as niños/as y adolescentes.
- 2. Proyecto Recursos Educativos:** Proyecto de “continuidad de la formación y plena integración de menores con cáncer” con la finalidad de poder contar con un/a docente durante el curso escolar para dar apoyo educativo a todas los/as menores ingresados/as o en periodo de tratamiento.
- 3. Proyecto Aire:** Apoyo Psicológico. La intervención profesional pretende lograr mitigar el impacto que supone la enfermedad a nivel familiar, laboral, social, psicológico, educativo, etc.
- 4. Programa de Refuerzo Educativo:** Estrategias encaminadas a complementar, consolidar o enriquecer la acción educativa ordinaria y principal, salvo en aquellos casos en que haya una ausencia total al centro por parte del alumnado, en cuyo caso no se tratará sólo de complementar la acción educativa, sino de ejecutarla desde su inicio.

5. **Programa de sensibilización y Divulgación:** Materiales informativos, trípticos y dossier, con el fin de ofrecer en los distintos eventos o, a aquellas personas que lo requieran, toda la información de lo que se desarrolla en la asociación.
6. **Proyecto de Ocio y Tiempo Libre:** actividades de ocio y tiempo libre.
7. **Proyecto de voluntariado “Respiro Familiar”**
8. **Proyecto de equipamiento hospitalario**
9. **Proyecto "cumplir un deseo"**
10. **Proyecto de ayudas económicas:** Tras el diagnóstico de la enfermedad existen multitud de cambios en la vida social de las familias pero sobre todo se ve mermada la situación económica del núcleo familiar: aumentan los gastos por desplazamiento al hospital, alimentación, bajas laborales, etc.
11. **Proyecto de atención directa intrahospitalaria:** la Trabajadora Social hace un seguimiento de las familias en su proceso de adaptación tanto con las visitas hospitalarias como seguimiento telefónico aportando apoyo y asesoramiento a las familias. Además se intenta fomentar la participación de los padres en el proceso de la enfermedad y el apoyo mutuo con otros padres. En esta etapa se cubre las necesidades de los padres buscando recursos. Recursos como el Psicólogo atender las demandas específicas de necesidades emocionales que presentan las familias y ofrece sus intervenciones durante el proceso de la enfermedad y después de ella, siempre en coordinada con las psicólogas de los tres hospitales.

Anexo 6: Metodología utilizada

En relación al presente proyecto, la metodología utilizada es integrada y participada.

Es una metodología integrada con respecto a los y las profesionales. Pues, en un primer momento se realiza una investigación para elaborar el diagnóstico que aclara el tipo de intervención a elegir y supone llevar a cabo su planificación, ejecución y posterior evaluación.

Pero, también es una metodología participada en relación a los y las adolescentes y jóvenes con cáncer. Pues, según Villasante (2017) la realidad no es sólo algo que se observa, es algo que hay que construir. Y para ello, se utiliza el conocimiento el cual no es más que una construcción colectiva y validada a través de la implicación y participación de las personas.

Por lo tanto, no sólo se debe realizar una metodología integrada que nos lleve a la planificación de unas acciones, sino que también se debe tener en cuenta la implicación y participación del propio grupo con el que interviene, ya que ellos y ellas son esa realidad que nombra Villasante, una realidad compleja y cambiante, la cual nos enseña elementos nuevos a los que se han de adaptar los y las profesionales.

En alusión a ello, Marchioni (2017) señala que la realidad cambia continuamente y nada es estático. Además, afirma que todo trabajo que hable de participación es un trabajo público, de y para las personas.

Marchioni (2017) también aporta los elementos estructurales de la metodología participativa los cuales son:

1. Construir relaciones asertivas, de respeto y conocimiento de la diversidad.
2. Información y Socialización de los conocimientos (Devolución).
3. Conocimiento compartido (Construcción Colectiva).
4. Programación (Actividades).
5. Evaluación Participativa.

Anexo 7. Itinerario del y la Paciente Oncológica

Generalmente, los y las adolescentes y jóvenes con cáncer que acuden al Servicio Oncológico de hospital de día del HUC para recibir el tratamiento suelen llevar a cabo la misma rutina.

A las siete de la mañana se realizan la analítica con la cual se comprueba, entre otras cosas, si el nivel de glóbulos blancos en sangre es elevado para poder soportar el tratamiento tan agresivo (quimioterapia).

Una vez realizada la analítica el o la paciente tiene un periodo de descanso en el que se va a desayunar, hasta las 10:00h de la mañana que empiezan las consultas con su Oncólogo u Oncóloga, quien le confirmará si puede recibir el tratamiento o por el contrario los resultados de la analítica muestran que no es recomendable.

En caso de no ser recomendable, se establece una cita para otro día y la persona se va a casa. Pero si el resultado es afirmativo, la persona debe esperar hasta las doce del mediodía que se comienza a suministrar las dosis de tratamiento por turnos, lo cual quiere decir que puede esperar más tiempo ya que, los box son limitados y el suministro

de quimio va por turnos. Además, se le suma el hecho de que la quimioterapia varía según el tipo de cáncer y la persona, por lo tanto las dosis son diferentes y el tiempo de suministro también. Por ejemplo, en el caso del Linfoma de Hodgking el tiempo de suministro de quimioterapia suele durar entre cuatro y cinco horas, dependiendo de la asimilación del o la paciente.

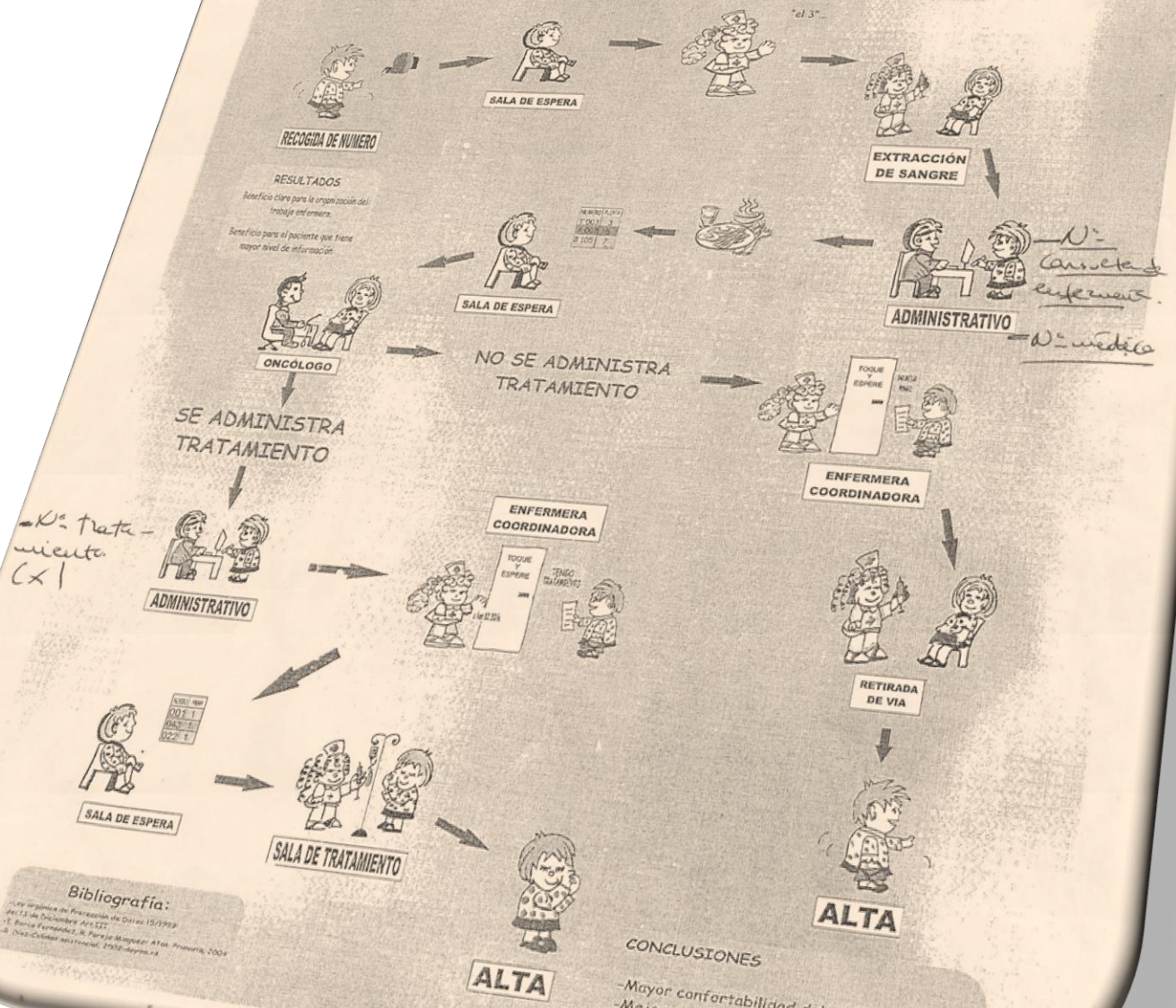
Teniendo en cuenta la información aportada y los largos tiempos de espera se ve necesario un espacio donde los y las adolescentes y jóvenes con cáncer puedan, entre otras cosas, descansar. Ya que a medida que avanzan en el tratamiento el cuerpo se debilita aún más y tener que esperar en las sillas de las salas de espera tantas horas puede volverse una verdadera tortura tanto física como psicológica. Más aún, para los y las pacientes que vienen de otras islas o de la parte norte y sur de Tenerife, los cuales no tienen su casa, la de familiares o amigos y amigas cerca, para irse a descansar mientras esperan.

Cabe señalar que la información aportada se ha recabado de la experiencia propia en el uso del servicio, tanto como acompañante como paciente del mismo. A continuación, se muestra una descripción gráfica de lo que anteriormente se ha explicado.

Circuito seguido por los pacientes oncológicos de Hospital de Día en el CHUC (SCS)

INTRODUCCIÓN:
Nueva organización del trabajo en Edificio de Actividades Ambulatorias

OBJETIVOS
Dar a conocer al paciente el circuito a seguir en el nuevo Hospital de Día de Oncología



Bibliografía:
 - Ley Orgánica de Profesión de Día 15/1999
 del 13 de Diciembre APL 533
 - J. Borja Fernández & Puray Miquel: ATAs. Primavera 2004
 - J. Ocasio-Cabeza: Hospital, 1998-1999

CONCLUSIONES
 - Mayor confortabilidad del paciente
 - Mejor organización del trabajo enfermero.

Anexo 8. Comité Ético de Investigación Clínica

❖ Comité Ético de Investigación Clínica Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria

(Edf. De Traumatología, 9ª Planta)

Carretera del Rosario, 145 38010- Santa Cruz de Tenerife

Teléfono/Fax: 922602188

Email: ceichunsc.scs@gobiernodecanarias.org

Secretaria administrativa del CEIC HUNSC: Yolanda García Díaz

Anexo 9. Evaluación Participativa

Según Mesa, A. (2017) un proyecto es participado cuando se consensua la realidad. Es decir, cuando hay consenso entre todas las personas que intervienen en el mismo y para ello, se debe implicar a las mismas en todo el proceso, incluyendo la evaluación. Pues, a través de la misma las personas aportan opiniones, posiciones, intereses y necesidades, logrando con ello la igualdad de condiciones y que la evaluación sea lo más veraz posible.

A continuación se muestra un ejemplo de evaluación participada.

❖ Técnica MAREA

El o la Facilitadora propone una serie de preguntas al grupo en relación a la actividad, dinámica o sesión realizada, la cuales se contestarán y debatirán en grupo. Dependiendo del tamaño del grupo, se pueden contestar de forma individual o en pequeños grupos, para luego transmitir las al gran grupo.

Preguntas: ¿Qué Mantendrías?

¿Qué Reducirías?

¿Qué Eliminarías?

¿Qué Aumentarías?

Anexo 10. Horario de los y las Profesionales

Día	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
Profesional					
Trabajadora Social 1	8:00 - 13:00h	15:00-20:00h	8:00 - 13:00h	15:00-20:00h	8:00 - 13:00h
Trabajadora Social 2	15:00-20:00h	8:00 - 13:00h	15:00-20:00h	8:00 - 13:00h	15:00-20:00h
Psicólogo	9:00 - 13:00h	9:00 - 13:00h	16:00-20:00h	9:00 - 13:00h	16:00-20:00h
Monitor Taller		8:30 - 9:30h 16:00 - 17:50h		8:30- 9:30h 16:00 - 17:50h	
Administrativo	9:00 - 11:00h		9:00 - 11:00h		9:00 - 11:00h

Fuente: Elaboración Propia.

Anexo 11. Financiación

Tercer programa de acción de la Unión Europea en el ámbito de la salud (2014-2020)

❖ Objetivos

- **Objetivo 3:** Con el fin de apoyar el desarrollo de las capacidades en materia de salud pública y contribuir a unos sistemas sanitarios innovadores, eficientes y sostenibles: reconocer y desarrollar herramientas y mecanismos a escala de la Unión para hacer frente a la escasez de recursos, tanto humanos como financieros, y facilitar la introducción voluntaria de innovaciones en estrategias de intervención y prevención en materia de salud pública.
- **Objetivo 4:** Con el fin de facilitar el acceso de los ciudadanos de la Unión a una asistencia sanitaria mejor y más segura: mejorar el acceso, en una dimensión transfronteriza, a los conocimientos y práctica médicos, y la información sobre determinadas enfermedades, facilitar la aplicación de los resultados de las investigaciones y desarrollar instrumentos para mejorar la calidad de la atención sanitaria y la seguridad de los pacientes, entre otras cosas mediante acciones que contribuyan a mejorar la cultura en materia de salud.

❖ **Artículo 5: Financiación**

La dotación financiera para la ejecución del Programa en el período comprendido entre el 1 de enero de 2014 y el 31 de diciembre de 2020 ascenderá a 449.394.000 € en precios corrientes.

❖ **Artículo 7: Tipos de intervención**

De conformidad con el Reglamento (UE, Euratom) no 966/2012, la Unión contribuirá financieramente en forma de subvenciones, contratación pública, o cualquier otra forma de intervención necesaria para lograr los objetivos del Programa.

Podrán concederse subvenciones para financiar:

- a. Acciones con un claro valor añadido de la Unión cofinanciadas por las autoridades sanitarias competentes de los Estados miembros o de terceros países que participan en el Programa conforme al artículo 6, o por organismos del sector público y organismos no gubernamentales mencionados en el artículo 8, apartado 1, que actúen de forma individual o en red, que hayan recibido el mandato de dichas autoridades competentes;
- b. Acciones con un claro valor añadido de la Unión previstas de forma expresa y debidamente justificadas en los programas anuales de trabajo cofinanciadas por otros organismos públicos, no gubernamentales o privados, mencionados en el artículo 8, apartado 1, incluidas organizaciones internacionales que trabajan en el ámbito de la salud y, en este último caso, cuando se considere apropiado, sin que sea necesaria una convocatoria de propuestas previa;
- c. El funcionamiento de los organismos no gubernamentales a los que hace referencia el artículo 8, apartado 2, cuando sea necesario un apoyo financiero para la consecución de uno o varios objetivos específicos del Programa.

❖ **Artículo 8: Posibles beneficiarios de las subvenciones**

Las subvenciones a las que se refiere el artículo 7, apartado 2, letras a) y b), podrán concederse a organizaciones con personalidad jurídica, autoridades públicas, organismos públicos, en particular instituciones de investigación y de salud, universidades y centros de enseñanza superior.

Las subvenciones destinadas al funcionamiento de los organismos a los que se refiere el artículo 7, apartado 2, letra c), podrán concederse a los organismos que cumplan los criterios siguientes:

- a) Ser no gubernamentales, sin ánimo de lucro, independientes de la industria, el comercio y las empresas, y estar exentos de cualquier otro conflicto de interés;
- b) Operar en el ámbito de la salud pública, desempeñar un papel efectivo en el proceso de diálogo civil a escala de la Unión y perseguir al menos uno de los objetivos específicos del Programa;
- c) Actuar a escala de la Unión y al menos en la mitad de los Estados miembros y presentar una cobertura geográfica equilibrada en la Unión.