

# PROYECTO PSICOEDUCATIVO DE INTERVENCIÓN INTEGRAL EN EL ÁREA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA DE IMSS, CIUDAD OBREGÓN, SONORA

---

ANA MYRIAM REGINA VALENZUELA ARAIZA/ CONSUELO GUADALUPE MARTÍN DEL CAMPO DE LA COLINA/ MÓNICA BEATRÍZ RUIZ ARMENTA

**RESUMEN:** La presente investigación es un proyecto innovador que favorece a pacientes en oncología pediátrica en un hospital de Cd. Obregón Sonora, este tiene como objetivo: intervenir con un proyecto psicoeducativo que involucre en forma integral a la población infantil y preadolescente en situación de enfermedad oncológica, así como a sus cuidadores primarios y secundarios, con el fin de aumentar el nivel de calidad de vida de los pacientes, al darles opciones de inclusión en sus aulas y en actividades propias de su ciclo vital. El proyecto consta de cuatro líneas de acción que están en fases de implementación, la primera inicia con el proyecto de escolarización a pacientes, posteriormente se implementan los talleres a cuidadores primarios, actualmente se encuentra en gestión el trabajo con los cuidadores secundarios y la vinculación; entre los resultados logrados en escolarización se han atendido a 228 niños, los cuales han recibido actividades

del plan curricular de la SEP, mientras que en relación con los cuidadores primarios se han implementado 12 horas de cursos, lo cual favorece un mejor trato al paciente y una dinámica familiar con una mayor funcionalidad en sociedad, para concluir se resalta la interdisciplinariedad del proyecto, así como el lograr la inclusión educativa de los niños al momento de salir del hospital, permitiendo una integración social del niño y la familia.

**Palabras clave:** inclusión, oncología, escolarización, cuidadores, vinculación.

## Introducción

El mundo actual inmerso en situaciones cada vez más complejas requiere respuestas a los acontecimientos de los signos de los tiempos, es decir hechos significativos y esperanzadores (CEM, 2012) a partir de intervenir con proyectos

innovadores en beneficio a la comunidad sobre todo a quienes se encuentran en situación vulnerable (Plan maestro 2010 /2013 Universidad La Salle Noroeste).

Al tocar el tema de vulnerabilidad, se piensa en una situación de indefensión y quien puede ser más indefenso que un niño al ser diagnosticado con cáncer, pues repentinamente, experimenta un cambio brusco y radical en su vida cotidiana. Su entorno natural hasta ese momento - su casa, escuela, maestro, compañeros, sus actividades extraescolares son sustituidas por el hospital, doctores, enfermeras, compañeros pacientes, exámenes médicos y tratamientos.

En esa situación tan difícil, el niño necesita contar con puntos de referencia que le aseguren que sigue siendo él mismo, el niño que hasta ahora ha sido. Sus estancias en el hospital, los cambios físicos experimentados, la interrupción de ciertas actividades son temporales. La vida sigue y él tiene que continuar desarrollándose de forma integral, aunque con ciertas limitaciones.

Considerando esta situación se genera un proyecto innovador denominado *“Proyecto Psicoeducativo de Intervención Integral en el área de oncología pediátrica de IMSS, Ciudad Obregón, Sonora”*; conocido por la comunidad con el lema “Apapuchi... No me Sueltes”, el cual tiene como objetivo: Intervenir con un proyecto psicoeducativo que involucre en forma integral a la población infantil y preadolescente en situación de enfermedad oncológica, así como a sus cuidadores primarios y secundarios, con el fin de aumentar su nivel de calidad de vida, al darle opciones de inclusión en sus aulas y en actividades propias de su ciclo vital.

La Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC) (2012 ) refiere que según las estadísticas de salud, anualmente se presentan hasta siete mil casos nuevos de cáncer en menores de 20 años; de estos siete mil solo cuatro mil 500 reciben ayuda en instituciones de seguridad social. Esto no solamente afecta a los menores sino a su familia, sobre todo a los cuidadores primarios que afrontan grandes niveles de vulnerabilidad psicosocial. En 1999 la Organización mundial de la Salud (OMS) definió al cuidador primario como “La persona del entorno del paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”. Alfaro, O (2007)

Así como el paciente oncológico terminal, la familia del enfermo también pasa por varias transformaciones, la interacción que se genera se vuelve compleja ya que el enfermo sufre por las alteraciones de la familia y la familia por las alteraciones del enfermo. En investigación realizada por Herrera y Blanco (2011) los resultados arrojan que los cuidadores enfrentan una carga y estrés ineludible, por lo que el rol del cuidador puede ser concebido como un riesgo ocupacional, colocando al cuidador en un lugar de peligro para el desarrollo de problemas emocionales, físicos y laborales, por eso es importante destacar la necesidad de brindar apoyo al cuidador para evitar que se convierta en un enfermo potencial al lidiar con la discapacidad y dependencia del enfermo.

En un primer momento el médico reporta la experiencia de la prefigura de un terreno fértil para sobre carga del cuidador en pacientes con padecimientos crónicos. Al abordar a 37 padres de niños en diferentes condiciones, se encontró que existe una tendencia a considerarlos vulnerables y poco resilientes, dependiente del tipo de patología, edad, escolarizada e ingresos económicos, mostrando una tendencia de actitudes de mayor deseabilidad social. Por lo se concluyó que la percepción de las potencialidades y limitaciones de este tipo de pacientes es un reflejo de la ansiedad y el estrés bajo el que se encuentran sujetos estos familiares, es decir, marcan de manera indirecta un fenómeno de sobrecarga hasta el momento no tomando en cuenta.

La proporción de niños y adolescentes afectados de enfermedades crónicas es de un 10 al 12%, para estos niños su curación en ocasiones no es viable y lo mejor que se puede hacer es ofrecerles un contexto que promueve el alivio de los síntomas que los aquejan, con el fin de brindarles la oportunidad en la medida que les sea posible en las actividades de su cotidianidad (Herrera, Blanco, J).

Estos datos llevan a pensar en la importancia de que los cuidadores secundarios tengan una intervención más integral ya que la OMS señala que la salud es un estado de bienestar biopsicosocial y deberán estar capacitados para una atención y seguimiento interdisciplinar con competencias desde la psicología, desarrollo evolutivo del ciclo vida, terapia familiar, proceso de muerte y duelo, calidad de vida, cambios en los estilos de vida, comunicación, inteligencia emocional, Burnout , neuropsicología, perfil psicológico del niño con cáncer; con el fin de mejorar la calidad de vida de sus paciente; Herrera J. y Blanco J (2011) comentan en su trabajo de investigación “Nivel de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes con padecimientos crónicos y su relación con deseabilidad social de

los niños” la dualidad que existe en los dos mundos que viven esos niños y adolescentes, el mundo hospitalario y de tratamiento, el cual absorbe la mayor parte de su tiempo y que tiene que ser compartido con su mundo escolar y familiar , lo que lleva a pensar que el cuidador secundario también tiene una gran responsabilidad en el tratamiento integral de estos pacientes , no solo en el médico. Debido a la sobrecarga de estrés, cansancio, problemas personales y familiares que presentan los cuidadores primarios pues sacrifican sus propias actividades, su tiempo, su descanso, se hace imprescindible brindarles programas de apoyo ya que existen estudios que han encontrado que entre el 46 y 59% de los cuidadores están deprimidos y consumen medicamentos para depresión, ansiedad e insomnio, esto equivale a dos veces más incidencia que el resto de la población. Alfaro, O. (2007)

Así mismo es sumamente importante aplicar programas de apoyo a los niños hospitalizados para que sigan incluidos en los procesos educativos escolares, de ahí que la Secretaría de Salud de los estados seleccionan las unidades de atención a enfermos de acuerdo a las características de estancia y hospitalización de pacientes y familiares, determinan la factibilidad y conveniencia de tener un aula hospitalaria y formar parte del programa, para la atención de niños, niñas, jóvenes y adultos.

El aula hospitalaria de pacientes pediátricos, se encuentra en pisos de hospitalización, generalmente en las áreas de Pediatría, y/o Nefrología, Quimioterapia, Hematología; las cuales son conocidas como sigamos aprendiendo en el hospital, también existe atención en camas para quienes tienen dificultad de desplazamiento esto de acuerdo al proyecto de escolarización que se gestiona para apoyar a dichos estudiantes.

## Problema de investigación

Actualmente en el área de oncología pediátrica del IMSS (Instituto Mexicano del Seguro Social) se presenta un problema de comportamiento inadecuado por parte de los cuidadores de los pacientes, de ahí se deriva el comportamiento impropio de otras personas que tienen contacto con el paciente como son médicos, enfermeros, área de limpieza etc.

Así como la necesidad de apoyar en escolarización a los niños hospitalizados durante su estancia en el hospital con el fin de que los que se recuperan puedan ser

incluidos nuevamente en los espacios escolarizados, habiendo tenido un apoyo académico.

## Objetivo general

Intervenir con un proyecto psicoeducativo que involucre en forma integral a la población infantil y preadolescente en situación de enfermedad oncológica, así como a sus cuidadores primarios y secundarios, con el fin de aumentar su nivel de calidad de vida, al darle opciones de inclusión en sus aulas y en actividades propias de su ciclo vital.

## Objetivos específicos

Proporcionar a los pacientes del área de oncología pediátrica las herramientas necesarias para que tengan una educación integral; reducir el riesgo de atraso escolar entre niños, niñas y jóvenes que tienen que hospitalizarse a consecuencia de padecimientos que los incapacita de forma temporal o definitiva para asistir a una escuela regular y ofrecerles la oportunidad de continuar sus estudios durante este lapso.

Diseñar, implementar y evaluar talleres para los familiares de los niños con cáncer, brindándoles las herramientas de afrontamiento y estrategias de readaptación familiar para el manejo asertivo en la comunicación y promoción de una dinámica familiar más sana y funcional a cuidadores primarios de pacientes de oncología pediátrica.

Diseñar, implementar y evaluar talleres para cuidadores secundarios, como lo son médicos, enfermeras, docentes, de los pacientes en oncología pediátrica.

Gestionar vinculación con organismos de apoyo a personas en situación oncológica pediátrica para coadyuvar en los procesos del servicio que se presta la comunidad implicada.

## Metodología

### *Sujetos*

El proyecto se realiza con las alumnas de la Universidad La Salle Noroeste que trabajaron en conjunto con el Dr. Jorge Carlos Herrera, encargado del área de Oncología Pediátrica en el IMSS, donde se encuentran los niños hospitalizados y los cuidadores primarios y secundarios, los catedráticos responsables Mtra. Mónica B. Ruiz Armenta responsable de la línea de acción de escolarización, Mtra. Consuelo Guadalupe Martín del Campo De la Colina responsable del programa de apoyo para el cuidador primario; en la parte de cuidadores secundarios y en vinculación con diferentes asociaciones Mtra. Ana Myriam Valenzuela Araiza.

### *Procedimiento*

La investigación es de tipo longitudinal, con resultados cualitativos y cuantitativos, la cual se gestiona a largo plazo, y con potencialización de un proyecto permanente.

FASE I: Detección de necesidades: que los niños reciban escolarización mientras que están internos. Se gestiona en la SEC del Estado de Sonora los programas de clase y la utilización del espacio en el hospital. Se asigna como materia ancla la asignatura Función Docente, con el fin de que los alumnos intervinieran en el factor académico.

Actualización en herramientas didácticas virtuales a dos maestras de planta de la SEC, asignadas al aula “sigamos aprendiendo”

Formar en competencias humanas, sociales y de conocimiento tanto a los cuidadores primarios, secundarios y docentes con un programa psicoeducativo que incluyera talleres, manuales conferencias seminarios. Se asignaron materias anclas las asignaturas: asesoría familiar, consejería, y diseño de programas de orientación psicopedagógica para el diseño de estos programas.

### FASE II: Diseño de intervención

1.-Programa educativo de actividades de enseñanza y aprendizaje dirigido a niños durante la estancia en el hospital desde la materia ancla de función docente, prácticas del ejercicio docente y herramientas tecnológicas en educación superior.

El programa educativo con líneas de inclusión educativa se ha sistematizado desde el proyecto curricular de la SEP, donde se generaron manuales de trabajo para cada una de las etapas de los estudiantes de acuerdo al grado escolar, aplicando ejercicios de aprendizaje, partiendo de las necesidades educativas del niño pero siempre alineado a las competencias que debe lograr el estudiante en el ciclo escolar correspondiente.

Gestión de bitácoras de trabajo con cada estudiante. Elaboración de sesiones fundamentadas en programas curriculares de matemáticas, español, ciencias, valores, de acuerdo a los contenidos educativos que se plasman en los programas.

Diseñar un curso que desarrolle habilidades de manejo de la tecnología educativa y permita la eficiencia de los recursos disponibles.

2.- Diseño de programa de Intervención para cuidadores primarios y secundarios, desde las asignaturas anclas de asesoría familiar, consejería y diseño de programas de orientación educativa

Diseño de 3 Talleres duplicados para cuidadores primarios con los temas: Cómo ayudar a mi ser querido con cáncer, la unión familiar ante la enfermedad del cáncer y hay un tiempo para cada cosa bajo el cielo; se diseñaron manuales y trípticos, la duración total es de 12 horas de trabajo directo con cuidadores primarios.

Diseño de un manual para cuidadores primarios.

3.- Establecer redes de vinculación con diferentes organismos afines.

Convenio con la asociación para enfermos de cáncer y familiares “Estoy Contigo” y “una Sonrisa Más” grupo alumnos de Tecnológico de Monterrey.

Apoyo a asociaciones que buscan donaciones con el fin obtener recursos para los niños y su posada navideña.

Capacitación en competencias para atender pacientes oncológicos impartida por Hospicio de Phoenix Arizona.

4.-Involucrar a diversas carreras de ULSA Noroeste.

Diseño de carteles, programas computacionales y video, con el objetivo de implementar una campaña de sensibilización para dar continuidad a las fases ya iniciadas, y las que están en proceso.

5.- Adecuar y poner en marcha un espacio físico del hospital.

Se acondiciona el espacio del aula de ludoteca y del aula de “sigamos aprendiendo” y se trabaja interdisciplinariamente para el diseño de mensajes positivos en carteles, manuales y trípticos.

FASE III: Implementación

1.-Programa Educativo

Implementación del programa educativo con líneas de inclusión educativa sistematizado desde el proyecto curricular de la SEP.

Generación de manuales de trabajo para cada una de las etapas de los estudiantes de acuerdo al grado escolar, donde se aplican ejercicios de aprendizaje, partiendo de las necesidades educativas del niño pero siempre alineado a las competencias que debe lograr el estudiante en el ciclo escolar correspondiente.

Implementación de curso “Tecnología Educativa” dirigido a docentes de SEC.

Gestión y elaboración de bitácoras de trabajo con cada estudiante, se trabajan programas curriculares de matemáticas, español, ciencias, valores, de acuerdo a los contenidos educativos que se plasman en los programas.

2.- Programa para cuidadores primarios:

Circulo de talleres en el que se imparten temas relacionados con el afrontamiento de la enfermedad así como espacios de asesoría psicológica grupal. Diseño de manual y trípticos.



#### FASE IV: Realimentación y evaluación

En el sistema escolarizado, la evaluación parte del proceso de trabajo que se ha logrado, es el análisis de los procesos educativos a partir de ejercicios que realizan los estudiantes, durante las visitas de escolarización, el cual se representa en graficas de resultados.

Para la evaluación de talleres a cuidadores primarios, se hizo una reflexión como evaluación sumativa donde los participantes, expresaron en lo declarativo las herramientas de afrontamiento, la concientización de su trato como cuidador, se dieron cuenta de la importancia de tener un grupo de apoyo para interactuar con personas que padecen la misma problemática, además se participó con apoyo de terapias individuales a tres de las madres de familia.

Planeación de la elaboración diseño y rúbricas de evaluación, para las líneas de acción en proceso.

## Resultados

Las fases y líneas de acción se encuentran en diferentes etapas de proceso de gestión:

En el programa de escolarización se ha trabajado con 228 niños, 108 hombres y 120 mujeres, quienes se encontraban en una edad entre 1 y 15 años, y se trabajó con las materias de español matemáticas, valores, ciencias naturales, historia, geografía, psicomotricidad y desarrollo de habilidades del pensamiento. (Gráfica 1 y 2)

Enero de 2010, programa educativo con los niños y capacitación a docentes enviados por la SEC.

Enero de 2013, programa de atención a padres de familia, elaboración de manuales para cuidadores y adecuación de espacio.

En diseño, programa de trabajo para las personas que tienen contacto con los pacientes.

Los talleres fueron impartidos a un total de 35 cuidadores entre los 27 y 56 años de edad, con escolaridad promedio de secundaria, el 85% de los cuidadores fueron mujeres y el 15% hombres (Gráfica 3), el 80% era la madre, 15% el padre y el 5% abuelas. (Gráfica 4)

Con respecto a los resultados de cuidadores primario en la impartición de los talleres, los asistentes compartieron y retroalimentaron los contenidos así como el impacto en su vida y el 94% compartió que entre las herramientas más importantes que adquirieron se encuentran: estrategias de relajación en momentos de estrés, formación de un grupo de apoyo, identificación de sentimientos relacionados con la sobrecarga física, emocional, mental y social y el fortalecimiento en la comunicación familiar. Agradecieron la participación y entrega de las impartidoras del taller. El 6% restante compartió que se les dificultó concentrarse por la mortificación de separarse de su enfermo aun cuando tuvieron asistencia personalizada. Lo anterior se realizó mediante una bitácora de relatoría durante el cierre del curso.

En vinculación se han realizado convenios con Estoy Contigo (grupo de apoyo a enfermos de cáncer y familiares), y una Sonrisa Mas (grupo de apoyo lúdico del Tecnológico de Monterrey campus Cd. Obregón)

Se han realizado dos ponencias de investigación una a nivel nacional y otra a nivel internacional, presentado los avances del proyecto en escolarización, del Apapuchi... no me sueltes.

## Conclusión

Tomando en cuenta el Plan maestro 2010 /2013 Universidad La Salle Noroeste que pretende en sus factores críticos, hacer equipos de intervención, fortalecer la investigación y trabajar en forma disciplinaria con personas en situación vulnerables, se ha permitido implementar el proyecto “Apapuchi. No me sueltes” el cual ha brindado una formación como personas competentes con base a cuatro saberes de la UNESCO:

Saber convivir: Trabajo en equipo, tolerancia a la diversidad, comunicación, autorregulación.

Saber hacer: Diseños Instruccionales, manejo de grupos, asesoría familiar, elaboración de talleres, capacitación a adultos.

Saber ser: empatía, confianza, responsabilidad, sensibilizar ante el dolor ajeno, capacidad de asombro, manejo de emociones, estrés y ambigüedad de situaciones, resolución de problemas y manejo de prioridades.

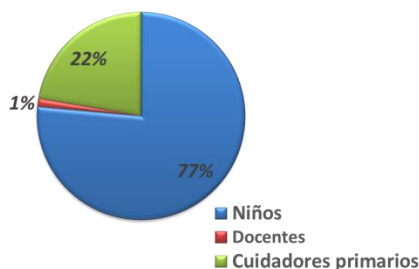
Saber aprender: Autorregulación y autoestudio, investigar información extra clases y aplicación en escenarios reales.

El reto de apoyar a los más necesitados como es el caso de estos niños y sus cuidadores ante las necesidades que mostraban las cuales han sido parcialmente satisfechas con el proyecto pero todavía queda mucho por hacer ya que hay limitantes como: Tiempo, estadía de los pacientes en el hospital, horarios de las alumnas y docentes, mortalidad en el proceso de duelo y las actividades propias de un sistema hospitalario.

Los procesos de trabajo con respecto al objetivo en cuidadores primarios indican que se ha logrado dar apoyo al paciente en su calidad de vida desde el momento en que el cuidador ha recibido asesoría y talleres para su relación con el familiar hospitalizado como lo es herramientas de afrontamiento saludable, estrategias de readaptación y favorecer la dinámica familiar; de tal forma que el cuidador primario tendrá herramientas para interactuar y concientizar al cuidador secundario.

## Gráficas

Gráfica 1



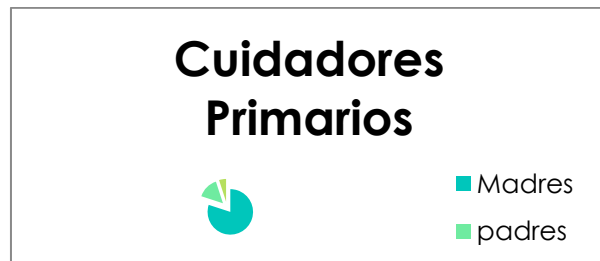
Gráfica 2



Gráfica 3



Gráfica 4



## Referencias

Alfaro, O. (2007). *Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales*. Rescatado el 16 de Mayo del 2013 de [http://edumed.imss.gob.mx/edumed/rev\\_med/pdf/gr\\_a/A178.pdf](http://edumed.imss.gob.mx/edumed/rev_med/pdf/gr_a/A178.pdf)

Cañete A, Fournier, C. Bernabeu J y Col (2013). *Atención interdisciplinar a las secuelas de la enfermedad y/o tratamientos en oncología pediátrica*. Recuperado el día 13 mayo en <http://revistas.ucm.es/index.php/SIC/article/view/16020>

- Herrera, S. Blanco C. y Col (2010) . *Proyecto de investigación "Nivel de sobrecarga del cuidador en familiares con padecimientos crónicos y su relación con la discapacidad social de los niños.* Departamento de Oncología Pediátrica del HGR No1 del IMSS Ciudad Obregón.
- Oblitas, L. (2010). *Psicología de la salud y calidad de vida.* México: Cengage Learning.
- Secretaría de Salud (2011). *Perfil epidemiológico de cáncer en niños y adolescentes en México.* recuperado el 16 de mayo en [www.salud.gob.mx](http://www.salud.gob.mx) /[www.dgepi.salud.gob.mx](http://www.dgepi.salud.gob.mx)
- Zabalza, M. (2013) *Atención a la diversidad: apoyo psicopedagógico a niños/as oncológicos y sus familias.* Recuperado el 12 de mayo en <https://minerva.usc.es/handle/10347/3612>