

**“VIVIR MÁS FELIZ”: FUNDACIÓN PARA LA SALUD INFANTIL.
Cambiando la manera de comprender y dar salud a niños y niñas con cáncer.**

I.- PRESENTACIÓN:

La existencia de evidencia internacional respecto al que para que los niños y niñas con cáncer, y otras enfermedades de alta complejidad que requieren o han sido trasplantados de médula ósea, puedan vivir sus tratamientos de forma menos traumática, sería fundamental que este proceso lo vivan, junto a sus familias, en un entorno de calidad, acogedor, feliz y digno, en donde puedan seguir viviendo su niñez con una sonrisa y desarrollándose psico, socio y emocionalmente bien, fue lo que impulsó la constitución en el año 2011, de Fundación Vivir más Feliz.

Fue así como se definió que nuestra **visión** sería la de transformar la forma de dar salud y bienestar a niños y niñas con cáncer, a través de un cambio en la manera de ver, comprender y dar salud, en un entorno de calidad, acogedor, feliz y digno, lo que a su vez implica que nuestras acciones se orienten a promover tratamientos integrales centrados en los niños, mejorando su experiencia hospitalaria y la de sus familias, instaurando con ello como **misión**, mejorar la calidad de vida de los niños que tienen cáncer para que a pesar de las adversidades, puedan seguir siendo niños.

Nuestro ímpetu por concretar lo señalado, nos llevó a ser artífices del **Centro de Trasplante y Oncología Integral – TROI Santiago**, un moderno centro de 1.300 m² creado el 2014 y desarrollado en conjunto con el Hospital para niños Dr. Luis Calvo Mackenna, del Servicio de Salud Metropolitano Oriente, para trasplante de médula ósea y oncología integral infantil.

TROI es además el lugar donde impulsamos nuestro **programa de terapias complementarias profesionales** de riso, juego y musicoterapia, al que cada semana los niños y niñas que se atienden tanto de manera ambulatoria como hospitalizados, pueden acceder de manera gratuita.

Las terapias complementarias son alternativas de tratamiento dentro de un programa de tratamiento integral, cumpliendo el rol de complementar los tratamientos médicos aportando en el ámbito socioemocional, potenciando un trabajo en equipo de colaboración mutua entre los adultos responsables de la salud y bienestar de los niños, en favor de ellos.

En paralelo a lo que es nuestro trabajo en Santiago, estamos trabajando en la construcción de un segundo Centro de Trasplante y Oncología Integral en la ciudad de Temuco (**TROI Araucanía**), donde esperamos implementar la primera experiencia regional de nuestro programa de terapias complementarias a partir del año 2020.

Junto con lo anterior, aspiramos ser un referente nacional e internacional en lo que respecta a terapias complementarias para niños, por lo que visualizamos manualizar algunos procedimientos junto con difundir nuestro trabajo y sus alcances, luego de contar con una evaluación sistemática y profesional en la que comenzaremos a trabajar.

II.- EL CONTEXTO QUE IMPULSA NUESTRA LABOR:

Según da cuenta el **Programa de Salud de Cáncer Infantil** del MINSAL, el sistema de salud público de Chile atiende al 80% de los niños y adolescentes con cáncer del país. De ellos, el 78% sobrevive a la enfermedad. Dependiendo del tipo de cáncer y el riesgo de éste, la sobrevivida puede ser mayor o menor, lo que hace en extremo necesario acompañar este proceso tanto en ellos como en sus familias de una manera integral a fin de que las consecuencias socioemocionales sean las menos posibles y puedan seguir adelante con sus vidas a pesar de vivir una experiencia adversa muchas veces traumática.

Puntualmente, el **Registro Nacional de Cáncer Infantil**, da cuenta de que en Chile, cerca de 500 niños menores de 15 años son diagnosticados con cáncer anualmente, siendo dicha enfermedad la segunda causa de muerte en dicho rango etéreo. Desde el momento del diagnóstico, siendo los tres cánceres más comunes la leucemia, tumores de sistema nervioso central y linfomas, los niños y sus familias comienzan un duro y arduo proceso en miras de recuperar su salud y bienestar.

Si bien el cáncer infantil es una enfermedad incluida en las **Garantías Explícitas en Salud** en Chile (GES), lo que implica que posee un conjunto de beneficios garantizados por Ley para las personas afiliadas a FONASA y a las ISAPRES, lamentablemente estas garantías responden sólo al modelo biomédico tradicional y escasamente al ámbito psicológico, dejando fuera la posibilidad de contar con atenciones de medicina integrativa y complementaria tremendamente necesarias ante el multi impacto que el tener cáncer conlleva, siendo una posibilidad casi inalcanzable de manera particular de parte de las familias por sus prioridades económicas. Sin ello, se aumenta tremendamente las posibilidades de que los niños presenten entre otras consecuencias negativas, el denominado “síndrome hospitalario” ocasionándole una alteración de su equilibrio adaptativo que dificulta su proceso de comprensión, colaboración y adherencia al tratamiento, lo que se extiende a sus familiares.

Como antecedentes teóricos relevantes, se tiene lo siguiente:

González-Arratia, Nieto y Valdéz (2001), dicen que el cáncer en la infancia “es una experiencia traumática tanto para los niños como para sus familias, debido a las numerosas situaciones a las que tienen que enfrentarse en el transcurso de la enfermedad ya que representa una amenaza para la vida o integridad física” (p.114).

Middleton (2002) señala que el paciente al recibir el diagnóstico, siente que se le detiene la vida abruptamente, queda invadido y paralizado por terribles temores, está desorientado y perdido entre múltiples opciones. Esta persona debiera ser apoyada inmediatamente por un equipo multidisciplinario, y no esperar a que haga crisis de angustia o caiga en depresión. Cualquiera de estas situaciones agravará el problema, hará más difícil la aplicación de tratamientos y hará que la persona se deje llevar por creencias negativas frente al cáncer (p.4).

Por su parte, Romero (2003, en Reyna, González y López, 2011), dice que el niño con cáncer y la familia, suelen presentar una amplia variedad de respuestas emocionales a lo largo del proceso de la enfermedad, que van desde la aceptación hasta su más completo rechazo o negación.

Según Alonso (2006, en Selman, 2009), existen reacciones emocionales específicas que vivencian los pacientes respecto a la enfermedad, según las fases de ésta que son necesarias de considerar antes de cualquier intervención.

Respecto al tratamiento del cáncer, Middleton (2002, p.1) dice que al ser una enfermedad en la que se conjugan múltiples factores tanto en su aparición, curso y recuperación, “una aproximación al cáncer rigurosa y éticamente impecable, debe considerar todos los aspectos involucrados, tanto biológicos como psicológicos, tanto sociales como espirituales”.

El tratamiento del cáncer debiera ser multidisciplinar, combinando distintas modalidades terapéuticas para proporcionar al enfermo el plan de tratamiento más adecuado que permita aumentar las posibilidades de curación de la enfermedad (Selman, 2009).

III.- BENEFICIARIOS DE FUNDACIÓN VIVIR MÁS FELIZ:

Niños y niñas menores de 15 años, inclusive, que tienen cáncer y reciben tratamientos oncológicos en dos Hospitales de nuestro país, provenientes de familias vulnerables beneficiarios de Fonasa Nivel A y B.

En el Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna en Santiago, se atienden niños de la I, II y VII región y para trasplante de médula ósea y ciertos tipos de cáncer a todo Chile. Es así como en TROI Santiago se atienden a más de 600 niños cada año (más de 100 de ellos son nuevos casos), realizando aproximadamente 300 quimioterapias al mes, 40 trasplantes de médula ósea al año y más de 5.000 atenciones de terapias complementarias al año.

El Hospital Hernán Henríquez en Temuco, ubicado en la Región de la Araucanía que es la más pobre de Chile, es el sitio donde, proporcionalmente, se atienden más pacientes vía Fonasa, recibiendo al 10% de los niños diagnosticados con cáncer al año.

Junto con los niños, sus familias y adultos responsables de su cuidado durante el tratamiento son también nuestros beneficiarios indirectos, ocurriendo lo mismo con los equipos médicos y psicosociales de los Hospitales.

IV.- CENTRO DE TRASPLANTE Y ONCOLOGÍA INTEGRAL - TROI:

TROI es un lugar mágico. Es un espacio donde tanto la atención médica, como psicológica a través del desarrollo educativo y socioemocional, potencian la permanencia y reinserción social de los niños en tratamiento y sus familias, así como también su imaginación, creatividad y aprendizaje.

En TROI confluyen: Médicos, enfermeras, psicólogos y otros profesionales de excelencia; Tecnología médica de punta; Infraestructura de calidad y espacios acogedores y alegres; Terapias complementarias; otras experiencias para sonreír.



Algunas cifras de TROI Santiago, son:

- Más de 600 niños son atendidos cada año.
- Más de 100 de ellos son nuevos casos.
- Aproximadamente 8.000 atenciones al año.
- Más de 300 quimioterapias al mes.
- 40 trasplantes de médula ósea al año (único hospital público en Chile para este tratamiento en niños).
- Más de 1.500 horas anuales de terapias complementarias.



V.- PROGRAMA DE TERAPIAS COMPLEMENTARIAS PROFESIONALES “VIVIR MÁS FELIZ”:

Las **terapias complementarias profesionales Vivir más Feliz**, constituyen el camino prioritario que hemos tomado como Fundación Vivir más Feliz, para contribuir al bienestar y salud general de niños y niñas que padecen cáncer que son atendidos en el Hospital Luis Calvo Mackenna en Santiago, y próximamente en el Hospital Hernán Henríquez Aravena de la ciudad de Temuco.

Según indica la Organización Mundial de la Salud, los términos "medicina complementaria" y "medicina alternativa", utilizados indistintamente junto con "medicina tradicional" en algunos países, hacen referencia a un conjunto amplio de prácticas de atención de salud que no forman parte de la propia tradición del país y no están integradas en el sistema sanitario principal”.

Por su parte, el Ministerio de Salud de nuestro país, las define como “un amplio dominio de recursos de sanación que incluye todos los sistemas, modalidades, prácticas de salud, teorías y creencias que los acompañan, diferentes a aquellas intrínsecas al sistema de salud políticamente dominante de una sociedad particular en un período histórico dado”.

Las **terapias complementarias profesionales Vivir más Feliz**, son ejecutadas por un equipo de profesionales expertos en técnicas psicosociales, emocionales, artísticas y lúdicas, que trabajando en conjunto con el Equipo Médico y Psicosocial del Hospital, generan beneficios para los niños con cáncer y sus familias que van desde en una mejor adaptación a la experiencia hospitalaria en general, hasta la vivencia de procesos terapéuticos individuales y grupales, a modo de un continuo de experiencias significativas generadoras de bienestar y salud.

Actualmente, son parte de las terapias Vivir más Feliz, la **risoterapia, juego terapia y musicoterapia**, contado con 11 profesionales en Santiago.

Cada semana, los niños reciben las Terapias Complementarias en el Centro de Trasplante y Oncología Integral - TROI y también en la Área de Hospitalización Oncológica y de Trasplante de Médula Ósea del Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna, ya sea durante los procedimientos médicos y/o en los tiempos de espera-ocio, lo que a lo largo del tiempo logra:



- Disminución del estrés asociado a la experiencia médica y hospitalaria.
- Liberación de tensiones, temores y menores indicadores de depresión.
- Desarrollo de la imaginación, la creatividad y logro de nuevos aprendizajes.
- Menos experiencias comúnmente traumáticas en el proceso de cáncer infantil.
- Mayor reinserción social de las familias durante y post tratamiento.
- Apertura a nuevos procesos de sanación, acompañamiento y comprensión tanto para niños como para sus familias respecto al proceso que viven.
- Cambios en la manera de ver, comprender y dar salud en todos los involucrados en el proceso de cáncer infantil.
- Mayor involucramiento de las familias en los tratamientos de los niños y en diversas actividades lúdicas y terapéuticas.
- Disminución de la deserción a los tratamientos.

Son parte de las acciones llevadas a cabo por los terapeutas que apuntan a una **mejor adaptación a la experiencia hospitalaria**, las siguientes:

- Estimulación de la creación y expresión personal.
- Experiencias lúdicas individuales y grupales.
- Juego simbólico.
- Improvisación.
- Desarrollo de la imaginación y creatividad.
- Fomento del sentido del humor.
- Vinculación y relación con pares.
- Buen trato y acogida afectuosa.
- Promoción de sentido de pertenencia.
- Aprendizaje de técnicas artísticas o creativas para el uso del tiempo libre y ocio.



Considerando que según lo indica la Organización Mundial de la Salud, la **actividad terapéutica** se refiere a “la prevención, el diagnóstico y el tratamiento satisfactorios de enfermedades físicas y mentales, el alivio de los síntomas de las enfermedades y la modificación o regulación beneficiosa del estado físico y mental del organismo”, se tiene que dentro de las acciones llevadas por los terapeutas que apuntan al desarrollo de **procesos terapéuticos individuales y grupales**, se pueden ejemplificar las siguientes:

- Elaboración de experiencias dolorosas, estresantes y/o traumáticas.
- Desarrollo de estrategias de afrontamiento ante las dificultades.
- Reforzamiento de habilidades cognitivas.
- Expresión simbólica y curativa.
- Reconocimiento, expresión, modulación y aceptación de emociones.
- Fomento de sentido de propósito, autoeficacia y autonomía.
- Fortalecimiento de la autoestima.
- Manejo del dolor y estrés.
- Promoción de mecanismos resilientes.
- Promoción de vínculos afectivos significativos.
- Desarrollo de mayor tolerancia a la frustración y a la incertidumbre.
- Contribuir a un mayor entendimiento respecto a su enfermedad y condiciones de vida actuales.
- Enfrentamiento y comprensión de las pérdidas significativas asociadas a su condición actual.
- Resolución creativa y pacífica de conflictos y dificultades.



VI.- EQUIPO EJECUTIVO:

Fundación Vivir más Feliz, tras varios años de funcionamiento contando sólo con dos profesionales, **Gerente General** y **Gerente Comercial**, en el año 2019 incorpora a tres nuevos profesionales para ser respectivamente los encargados de:

- **Terapias Complementarias**
- **Diseño y Comunicaciones**
- **Donaciones y Amigos**, siendo hoy en día 5 profesionales, a los que se suman los terapeutas complementarios ya señalados.

VII.- PRESUPUESTO:

El presupuesto anual con el que contamos, permite básicamente el pago de honorarios de equipo ejecutivo y terapeutas complementarios, arreglos y mantenimientos menores de centro TROI y costear diferentes experiencias para sonreír y celebraciones masivas, además de apoyos específicos al equipo profesional del Hospital o ciertas necesidades de éste.

En los dos años anteriores, el presupuesto ejecutado fue:

- **2017:** \$63.397.498
- **2018:** \$88.856.341

Para el año 2019, se estima un incremento importante debido al aumento de profesionales en equipo ejecutivo, aumento de horas de Musicoterapeutas, y la necesidad de nuevas donaciones y aportes para TROI Araucanía, lo que nos ha llevado a planificar a lo largo del año una permanente campaña de captación de socios/amigos, aumento de las gestiones con empresas y emprendimientos que son parte de nuestro “sello V+F”, mayor postulación a fondos concursables públicos y privados y gestión de donaciones.



VIII.- REFERENCIAS:

- González, R., Reyna, M. y Cano, C. (2009). “Los colores que hay en mí”: una experiencia de arte-terapia en pacientes oncológicos infantiles y cuidadores primario. Universidad Autónoma de San Luis Potosí. Enseñanza e Investigación en Psicología vol. 14, núm. 1: 77-93 enero-junio, 2009.
- Middleton, J. (2002). Psico-oncología en el siglo XXI. Revista Actualidad Psicológica.
- Ministerio de Salud (MINSAL). (2019). <https://www.minsal.cl/medicinas-complementarias/>
- Organización Mundial de la Salud. (2019). https://www.who.int/topics/traditional_medicine/definitions/es/
- Organización Mundial de la Salud. (2019). https://www.who.int/topics/traditional_medicine/definitions/es/
- Reyna, M., González, R. y López, J. (2011). Un mapa para llegar a la vida: estudio de caso de un niño con leucemia mediante arteterapia. Arteterapia: Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social. Vol 6 (2011) 151-167.
- Selman, T. (2009). Arte terapia en el acompañamiento de pacientes con cáncer. Monografía para optar al curso de Especialización de Postítulo en Terapias de Arte, Mención Arte Terapia. U. Chile.