



III CONGRESO NACIONAL DE LA SOCIEDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

El papel de las asociaciones en los cuidados paliativos pediátricos

Juan García Gualda, presidente de AFANION

Buenas tardes.

En primer lugar, quiero agradecer a la organización del III Congreso Nacional de la Sociedad de Cuidados Paliativos Pediátricos que haya contado con AFANION, y en este caso conmigo como presidente regional de la asociación, para participar en un foro de tan alto nivel.

Os avanzo que no soy experto en la materia, como sí lo sois la mayoría de los que participáis en este congreso. No esperéis, por tanto, que en esta pequeña presentación os hable de avances, estadísticas, retos, de tipos de intervención o de legislación.

Y, ¿por qué estoy aquí ante vosotros, entonces? Sencillamente, para trasladaros mi punto de vista como padre y, fundamentalmente, como representante de la Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla-La Mancha (AFANION). Porque los padres, las madres, e incluso los propios niños y niñas que reciben los cuidados paliativos, tenemos mucho que decir en este campo. Y porque **las asociaciones desempeñamos un importante, y a veces poco reconocido** papel en esta área, **colaborando estrechamente con los profesionales sanitarios** y llegando allí donde la Administración, por diversos motivos, no lo hace.

Hasta hace algunos años toda esta situación era desconocida para mí y para mi familia. Hasta que a mi hijo Jaime, con tres años, le diagnosticaron un linfoma de Burkitt. La noticia hizo que nuestro mundo se detuviese bruscamente, como le sucedería a cualquier familia. Y es que, a día de hoy, la palabra cáncer sigue asociándose al sufrimiento y a la muerte. Eso, pese a que la tasa de supervivencia en niños de 0 a 14 años con cáncer ronda el 80%. Pero **cuando se produce el diagnóstico, solo aciertas a entender que tu hijo o hija tiene una enfermedad grave.**

Incredulidad, rabia, tristeza, miedo, son algunos de los sentimientos que se van sucediendo. Lo único que importa en esos momentos es que tu hijo se cure y necesitas una guía. Apoyos más allá de los propios profesionales médicos, o de los tu entorno familiar, para saber qué pasos dar. Y ahí encontramos a AFANION que, a través de distintos programas y servicios, presta una atención integral a las familias que pasan por esa situación.

A través de nuestras tres sedes en Albacete, Ciudad Real y Toledo, la asociación pone **a disposición del 100% de las familias afectadas, distintos recursos de atención integral.** Entre ellos se encuentran la atención psicológica, atención social, atención educativa, apoyo económico,

alojamiento, actividades de ocio y tiempo libre, respiro familiar y servicio de atención a secuelas. Siempre **en coordinación con los profesionales del Equipo Interdisciplinar de Oncología Pediátrica de cada hospital, los centros educativos y la administración pública.**

Esta atención de carácter universal se ofrece en todas las fases de la enfermedad, desde el momento del diagnóstico, tratamiento, fin de tratamiento, hasta la supervivencia, o si se diera el caso, en las fases de recidiva, cuidados paliativos y duelo. Cada una de estas fases conlleva una serie de problemas asociados que tratamos de paliar y siempre que es posible prevenir. Aunque en un primer momento no se presenten necesidades, se mantiene un contacto continuado con las familias y se hace una valoración constante.

Precisamente, ese contacto permanente fomenta la creación de un vínculo entre los profesionales de AFANION (trabajadores sociales y psicooncólogos) y las familias. Ese seguimiento desde el inicio facilita, en algunos casos, la intervención durante el proceso asistencial en cuidados paliativos.

Para una familia es importante saber que si necesita apoyo psicológico puede contar con él. Y también lo es saber que tienes a tu disposición a trabajadores sociales que te gestionarán aspectos que, en plena enfermedad de tu hijo, te pueden abrumar. Cuestiones tales como tramitar las ayudas a la Ley de la Dependencia, acceso a material ortoprotésico, seguros de deceso, o un sinnúmero de recursos, que se pueden necesitar en esos momentos.

En nuestro país, por desgracia, la atención en cuidados paliativos en general no es homogénea. Es decir, **los recursos y los servicios de los que se disponen dependen en buena medida del territorio en el que residamos.** Y si hablamos de los cuidados paliativos pediátricos la situación es más compleja. En Castilla-La Mancha, como en otras muchas comunidades, no contamos con una Red de Cuidados Paliativos Pediátricos. Desde AFANION queremos aprovechar el altavoz que supone este congreso para **reivindicar la creación de una Red de Cuidados Paliativos Pediátricos.**

En este sentido, la Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha (2016-2020) recoge que **“se debe considerar que los cuidados paliativos pediátricos tienen especiales características”** y que **“deben planificarse”**. Y en el mismo documento, en la Estrategia Regional de Cuidados Paliativos, se aspira, entre otros objetivos, a **“lograr impulsar el desarrollo de la atención paliativa pediátrica en nuestra comunidad”**. Se

añade, y cito textualmente, que “se desarrollarán líneas de trabajo en común, junto con las unidades de referencia de oncohematología pediátrica”.

Desde AFANION no tenemos noticias de si, a día de hoy, ya se están dando los pasos pertinentes para planificar los cuidados paliativos pediátricos en Castilla-La Mancha. Pero desde aquí pedimos que, si no se está haciendo ya, se empiece a trabajar en ello. Y, si se ha comenzado, que se dé el impulso definitivo al proceso para dotarnos de una atención paliativa pediátrica integral en la Región. Una atención en la que, lejos de dejar todo en manos de los servicios públicos, en AFANION nos gustaría seguir aportando nuestra experiencia y saber hacer. Porque **creemos que juntos, la administración con las asociaciones, sumamos.**

Uno de los referentes en materia de cuidados paliativos pediátricos en España es el Hospital del Niño Jesús de Madrid, pionero además en la puesta en marcha de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Y lo es tanto por su organización, la actividad asistencial que ofrece a las familias y a los niños, como por sus objetivos y valores.

En AFANION tenemos la suerte de contar con un grupo de excelentes profesionales, tanto en el área de la psicología como de trabajo social. Un grupo muy implicado y sensibilizado con la importancia de los cuidados paliativos pediátricos. **Trabajan en coordinación con el personal de las Unidades de Cuidados Paliativos de Adultos, donde las hay; con el Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria; con los equipos de hospitalización y con los profesionales de Atención Primaria.** En cada provincia, e incluso dentro de algunas de ellas en cada área de salud, la situación y la organización de los recursos es diferente. Pero desde la asociación, **se intenta dar la mejor respuesta posible, a las necesidades de las familias que precisan cuidados paliativos.**

En 2007 en Europa se establecieron unos estándares mínimos de calidad para los cuidados paliativos. En el caso de los niños o adolescentes que padecen una enfermedad oncológica, se considera que sufren una situación amenazante para la vida. Es decir, existe un tratamiento curativo pero puede fracasar. En estos casos, **estos estándares mínimos de calidad establecen que los cuidados paliativos deben proporcionarse desde que el cáncer es diagnosticado.** Y ello con independencia de cuál vaya a ser el desenlace. ¿Por qué? Porque el objetivo de este tipo de cuidados es ayudar a las personas que padecen una enfermedad grave y amenazante para la vida. En este caso a nuestros hijos y a las propias familias, a sentirnos mejor, a tener una mayor calidad de vida, y a dignificar el proceso de la muerte.

Y para eso es necesario contar durante el proceso con **cuidados, no sólo médicos, sino también de carácter espiritual**. A menudo confundimos la espiritualidad con la religión y no tiene por qué ser así. Cuando tu hijo o hija sufre un cáncer, surgen muchas preguntas sin respuesta, tanto a ti como a él o a ella. Preguntas que van más allá del mero tratamiento. Preguntas sobre la vida, sobre los sentimientos que estás experimentando... Y también surgen muchas necesidades: necesidad de hacer frente a la rabia, a la impotencia, necesidad de amor, de encontrarle un sentido a lo que está sucediendo, de mantener la esperanza, o de afrontar la muerte.

Para nosotros otra de las **prioridades**, tal vez la principal, es que, independientemente del pronóstico de la enfermedad, **los niños o los adolescentes puedan seguir siendo lo que son: niños o adolescentes**. Deben poder jugar o aprender, en la medida que esto sea posible. Cuando preparaba esta intervención uno de nuestros psicólogos me contaba el caso de una niña con cáncer que, apenas dos o tres semanas antes de fallecer, quería ir a la piscina como cualquier otro niño de su edad. Y eso hicieron. Porque de eso se trata ante todo, de que puedan seguir siendo niños y teniendo calidad de vida. Si los cuidados paliativos se hubieran desarrollado en el hospital esa niña no habría podido disfrutar de ese tiempo de juego en el agua.

Otra de nuestras psicólogas me explicaba el caso de otra menor que, con muy pocas fuerzas ya, pero con toda su ilusión, seguía asistiendo a clase. Además, de una forma bastante normalizada entre el resto de sus compañeros.

Es cierto que no siempre se puede mantener una situación lo más normalizada posible. Pero queremos que, al menos, se intente. Distintos estudios señalan que la mayor parte de las familias prefieren, o preferimos, que la atención en cuidados paliativos pediátricos se preste en el domicilio, siempre que se pueda, para que el niño se encuentre en su entorno y no en un hospital. Coincido plenamente. **En la habitación de un hospital es más fácil sentir miedo, desamparo, sentirse más un enfermo que un niño.**

Como padre y como presidente de una asociación como es AFANION, también me parece fundamental que los cuidados paliativos pediátricos se ocupen tanto del enfermo, el niño o la niña en este caso, como de su entorno y, sobre todo, de la familia. A veces **nos olvidamos de “cuidar al cuidador”**.

La figura del cuidador o cuidadora, generalmente la madre o el padre o ambos, es importantísima durante el tratamiento de la enfermedad. Pero, sin

duda alguna, es esencial a la hora de hacer frente y acompañar durante el proceso de la muerte. En muchos casos, esos cuidadores organizan su vida en torno a su hijo o hija que se encuentra en fase de enfermedad avanzada. Aparcan sus actividades diarias, su tiempo de ocio, el resto de relaciones e, incluso, reducen al mínimo el tiempo de descanso o para alimentarse.

Y. ¿qué sucede con los hermanos? Como padre de un niño con cáncer os puedo asegurar que una de las muchas preguntas que te haces cuando se produce el diagnóstico es si se lo debes contar a sus hermanos. En mi caso, a su hermana.

Al igual que nos sucede a los padres y madres, **los hermanos sufren. Aunque no siempre lo exteriorizan.** Por eso, los profesionales que prestan los cuidados paliativos también les atienden o asesoran a los padres para que sean estos, conjuntamente con los propios niños o ya adolescentes, quienes consensuen determinadas decisiones. No hay que olvidarnos de que los hermanos comparten juegos, relaciones... Vínculos, en definitiva, que se ven alterados en ocasiones para siempre. Además, hay que tener en cuenta que pueden desarrollar sentimientos de culpa, porque ellos están bien mientras su hermano o hermana está enfermo o ha fallecido. También pueden sentirse solos durante la enfermedad. Y **entre todos, familia y profesionales, tenemos que ayudarles a gestionar esos sentimientos.**

Otro tanto sucede con los amigos, los compañeros de clase... Los psicooncólogos de AFANION periódicamente realizan **charlas y visitas a los centros educativos**, tanto en los que hay niños afectados por cáncer como en aquellos que no. Allí explican a los alumnos qué es la enfermedad, se atienden sus dudas y, llegado el caso, se les prepara para afrontar la pérdida. Asimismo, realizan **labores de asesoramiento a los orientadores y al resto del equipo docente.** Algunas de las ACTIVIDADES que realizamos, tanto en la fase de enfermedad como de duelo, son:

- Intervención en el aula del niño enfermo y de sus hermanos, si los hubiese en el centro educativo.

- Charlas con los padres del centro y los profesores. Siempre previo consentimiento de la familia del niño o niña.

- En el caso del fallecimiento se contacta con los padres de los compañeros de clase, para hacer un seguimiento del duelo, aclarar dudas y dar pautas de actuación.

Se trata así, de conseguir que los profesionales de los colegios e institutos estén preparados para responder en cualquier momento a las preguntas o necesidades, que puedan surgir en sus centros.

Realizar este tipo de intervención es fundamental, ya que se sentarán las bases de una buena comunicación y relación de ayuda. **La comunidad educativa, entenderá mejor qué le ocurre al niño enfermo y podrá desarrollar un protocolo de actuación**, para atender las necesidades de cada persona (incluyendo al niño, hermanos, compañeros de clase, padres...).

Por eso, en los cuidados paliativos tan importante como la intervención que se produce durante el proceso en sí, es la atención al duelo. **La muerte de un hijo es uno de los acontecimientos vitales más estresantes a los que nos podemos enfrentar**. Por ello los profesionales de AFANION realizan un seguimiento de todos los casos, para saber cómo se encuentran las familias, el entorno y ofrecer su ayuda en el proceso de adaptación normal que sigue a la pérdida de un hijo.

Además de la atención individualizada desde hace dos años **organizamos unas jornadas de duelo**, con el fin de proporcionar un espacio en el que los padres y madres puedan compartir sus experiencias. Y también para facilitar el apoyo mutuo. Es, sin duda alguna, una iniciativa muy enriquecedora por lo mucho que aporta. En estas jornadas, ponentes de gran nivel ofrecen orientaciones para hacer frente al duelo, y los padres y madres que asisten, cuentan cómo se sienten.

Pero en nuestro afán por ir siempre un paso más allá, en 2018 en la sede de Albacete desde el área de Psicología se puso en marcha el ciclo *EnCuentos: un espacio de reflexión sobre la pérdida a través de los cuentos*. Este **ciclo está dirigido a adultos y adolescentes de más de 16 años**. En él se narran cuentos infantiles en los que la pérdida está presente y se ponen en común las reflexiones de los asistentes. El objetivo de *EnCuentos* es sensibilizar a la sociedad, a los profesionales que atienden a las familias y, en general, al entorno de estas.

Este tipo de actuaciones forma parte de un **enfoque previo que trata de eliminar el tabú que existe sobre la muerte y favorecer una sociedad más sensible y acogedora ante situaciones tan delicadas como la muerte de los niños**. Y esto, inevitablemente, repercutirá en el bienestar de las familias.

Todo ello conforma, a grandes rasgos, la aportación de AFANION en materia de cuidados paliativos pediátricos. No obstante, quisiera terminar

esta intervención **subrayando el trabajo de los técnicos de la asociación en todas y cada una de las fases de la enfermedad.**

Ojalá algún día nuestra labor no sea necesaria. Será un indicador de que el cáncer infantil ya no es una enfermedad grave y amenazante para la vida. Gracias por vuestra atención.