



Alberta Parayre García


INCRESCENDO
COLECCIÓN

4 Infancia hospitalizada

4 Infancia hospitalizada

“Ser voluntario cuando
el enfermo es un niño”

Alberta Parayre García



Colección **INCRESCENDO**

Edita:

Provincia de San Rafael (Aragón)

Hermanos de San Juan de Dios

Coordinador de la colección In Crescendo:

Luis A. Aranguren Gonzalo

Diseño y maquetación:

Rosy Botero y XK s.l.

Impresión:

Fiselgraf - XK s.l.



COLECCIÓN IN CRESCENDO

El voluntariado es una realidad en auge que necesita herramientas, recursos y horizontes para que su contribución no se quede en la sola tarea o en la satisfacción personal. La acción voluntaria quiere aunar el crecimiento personal y la transformación de este mundo para que pueda ser realmente habitado desde la hospitalidad y la humanización de la vida.

Desde hace años el equipo de coordinación del voluntariado de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios de la Provincia de Aragón viene reflexionando sobre las necesidades formativas del voluntariado de nuestros centros. En esta dirección, la colección de cuadernos formativos IN CRESCENDO quiere recoger esta invitación a crecer personal y colectivamente, a crear armonía y espacios de convivencia en los centros donde el voluntariado está presente y dar a conocer a quienes participan en la acción voluntaria nuestras reflexiones y pautas de actuación.

El término *in crescendo* proviene del ámbito de la música y hace referencia a aquellos pasajes de una composición musical que se ejecutan aumentando gradualmente la intensidad, sonando poco a poco más fuerte, en progresión creciente. Así queremos que sea la formación creciente del voluntariado hospitalario.

Estos cuadernos no tienen ambiciones académicas; más bien tratan de moverse con calidad en el suelo a veces inestable del día a día del voluntariado, que trabaja desinteresadamente en los ámbitos del cuidado entre personas y colectivos ante los cuales no bastan ni la buena voluntad ni mucho menos la improvisación.

Son cuadernos para andarlos despacio, en el seno del trabajo en equipo, de la reflexión compartida entre personas voluntarias, coordinadores del voluntariado y personal formativo competente en cada uno de los ámbitos específicos de la acción voluntaria.

La colección IN CRESCENDO consta de los siguientes cuadernos:

- 1.- Formación Básica
- 2.- Voluntariado y salud mental
- 3.- Voluntariado y cuidados paliativos
- 4.- Voluntariado e infancia hospitalizada
- 5.- Voluntariado y personas sin hogar
- 6.- Voluntariado y geriatría
- 7.- Voluntariado y discapacidad

Esperamos que estos materiales formativos respondan a las necesidades presentadas por tantas personas voluntarias y les ayuden a configurar en cada uno de los centros un voluntariado hospitalario de calidad.

Inma Merino

Responsable provincial.

Voluntariado de San Juan de Dios. Provincia de San Rafael

Luis A. Aranguren

Coordinador de la colección In crescendo

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| PRESENTACIÓN..... | 7 |
| I. EL MUNDO DE LOS HOSPITALES PEDIÁTRICOS..... | 11 |
| 1. Diversidad de situaciones..... | 11 |
| 2. El caso de las personas inmigrantes..... | 13 |
| 3. El niño enfermo. Análisis de la realidad..... | 14 |
| 4. ¿Qué puede aportar el voluntariado en estas circunstancias?..... | 16 |
| II. EL VOLUNTARIADO EN UN HOSPITAL PEDIÁTRICO..... | 18 |
| 1. Misión del voluntariado desde la clave de la Hospitalidad..... | 18 |
| 2. Perfil del voluntario: "SER"..... | 19 |
| 3. Actividades del voluntariado: "HACER"..... | 20 |
| 4. Relación con los padres..... | 23 |
| 5. Relación con los profesionales..... | 24 |
| 6. Peligros y actitudes que debemos evitar..... | 25 |
| 7. Formación..... | 29 |
| III. BUENAS PRÁCTICAS DEL VOLUNTARIADO EN HOSPITALES PEDIÁTRICOS..... | 31 |
| 1. Buenas prácticas en la sala de juegos..... | 31 |
| 2. Buenas prácticas en consulta externa..... | 35 |
| 3. El voluntariado en la unidad de cuidados paliativos pediátricos..... | 37 |
| 4. Decálogo de buenas prácticas..... | 47 |
| 5. Conclusión..... | 49 |
| IV. PALABRAS CLAVE..... | 51 |
| V. BIBLIOGRAFÍA..... | 53 |

PRESENTACIÓN

Este cuaderno va dirigido a todos aquellos que crean que, en el proceso de curación de un niño, no sólo son necesarios medicamentos y alta tecnología, sino que la riqueza y complejidad de la vida en sus primeras etapas demanda un clima de confianza, amor, respeto, alegría y comprensión, y que en todo momento nos adaptemos a su edad y psicología sin forzarle a comportarse como un adulto. Y en este contexto es fundamental que la familia encuentre el apoyo necesario en las múltiples facetas de dificultad y sufrimiento que esta situación provocará en sus vidas.

Por tanto, este cuaderno va dirigido a los directivos y profesionales de la sanidad, especialmente en pediatría; a todos aquellos que se están planteando de forma seria un voluntariado en un centro de estas características; y, por supuesto, a todos aquellos que ya tienen el privilegio de serlo.

Partimos de una experiencia concreta

El inicio del voluntariado en nuestro centro va unido al del hospital en su emplazamiento actual, en el año 1973¹. Fue una iniciativa del centro, siguiendo el carisma de la Hospitalidad marcado por la orden de los Hermanos de

1 Hospital S. Joan de Déu. Barcelona.

San Juan de Dios, con el objetivo de ofrecer un servicio asistencial complementario, enmarcado en la línea de humanización de la asistencia a los niños y los familiares que los acompañan.

El hospital, a lo largo de su trayectoria, ha contemplado diversas transformaciones en un proceso de modernización y adecuación de las necesidades asistenciales. El voluntariado ha ido evolucionando con este proceso y ha participado en programas de formación permanente, lo que nos ha capacitado para integrarnos en los equipos interdisciplinarios y servicios de nueva implantación.

En los últimos años, el voluntariado ha pasado a ocupar en nuestro centro un papel fundamental en el modelo asistencial del mismo. Ha dejado de ser un complemento simpático para llegar a ser una insustituible y necesaria complementariedad, tanto para nuestros pacientes y sus familias como para los mismos profesionales. Por este motivo pensamos que es muy importante que expliquemos y compartamos “las buenas prácticas” que nos han llevado a recorrer este apasionante camino. Podemos decir, sin ánimo de exagerar, que el voluntariado le imprime una personalidad propia a nuestro Hospital. Según palabras de nuestro gerente, el Dr. Manuel del Castillo *“nuestro Hospital no sería el mismo sin los voluntarios”*.

Hospital Amic

Nuestro hospital ha compaginado siempre la innovación con los valores de la solidaridad y la hospitalidad. Por ello, y a partir de lo que establece el Plan estratégico 2005-2008, se ha creado recientemente el Área de Hospitalidad, a la que denominamos *Hospital Amic*

(Hospital Amigo) que permite acoger en las mejores condiciones a los niños y sus familias.

Este área está formada por diferentes servicios que favorecen el enfrentamiento positivo a la situación y la normalización de la vida en el hospital, además de ayudar a los pacientes a entender y vivir la experiencia hospitalaria de la mejor manera posible. En ella se integra el Departamento de Voluntariado junto con otros Departamentos con los que trabajamos en estrecha colaboración uniendo esfuerzos, complementándonos y creando sinergias:

- **Pallapupas:** Payasos profesionales de hospital.
- **Programa Diver:** Prepara psicológicamente al paciente para todo el proceso hospitalario y así acelerar su recuperación.
- **Aula Hospitalaria:** Escuela de Educación Primaria.
- **Mediación Intercultural:** Este programa permite facilitar la comunicación y la relación entre el Hospital y los pacientes de otras culturas.
- **Espacio de Asociaciones:** El Espacio de Asociaciones de Padres de Pacientes pretende impulsar, de forma institucional, las relaciones entre el Hospital Sant Joan de Déu y las asociaciones de pacientes. Los padres y las familias son el referente básico en el tratamiento de los niños y adolescentes y, además, en el caso de enfermedades de baja prevalencia, las asociaciones de pacientes forman una base de conocimiento muy importante.

Leído todo lo anterior, es fácil descubrir cuáles son los objetivos de este cuaderno:

- Compartir nuestra experiencia.
- Demostrar los beneficios del voluntariado en pediatría.
- Fomentar el voluntariado cualificado.
- Crear una herramienta útil y formativa para los voluntarios.
- Crear una herramienta informativa para los profesionales.

I. EL MUNDO DE LOS HOSPITALES PEDIÁTRICOS

1. Diversidad de situaciones

En un centro pediátrico donde son tratadas todas las patologías propias de la infancia podemos encontrarnos con gran diversidad de situaciones. Es cierto que cualquiera que sea la enfermedad que sufre un niño, si ello le obliga a ser hospitalizado, va a ocasionar un fuerte impacto emocional tanto en él como en su familia y, por ello, siempre va a necesitar ser tratado de manera que este proceso sea lo menos traumatizante para todos. También es cierto que según el tipo de patología que sufra el niño va a ser mucho más necesario nuestro apoyo. Siempre partiendo de la base de que un niño sigue siendo un niño, aunque esté enfermo y, por tanto, debemos siempre tratarle según su edad y sus propios recursos psicológicos.

Por este motivo haré un breve recorrido por aquellas patologías que por su gravedad, duración y secuelas van a ocasionar un trastorno mayor tanto a ellos como a sus familias:

- Cirugía
- Cardiología
 - Cardiopatías congénitas
- Endocrino
 - Diabetes

- Hematología y Oncología
 - Leucemia
 - Cáncer Infantil
- Neurología, Neurocirugía
 - Discapacidad Infantil
 - Trastornos metabólicos
- Nefrología
 - Trasplantes
- Psiquiatría
 - Trastornos de la alimentación
- Traumatología, Ortopedia
- Urgencias
- Paliativos

De los niños ingresados en un hospital pediátrico, una pequeña parte son niños con afectaciones médicas o quirúrgicas de poca gravedad que estarán pocos días en el hospital. Hay una gran parte de niños que están afectados de enfermedades graves o crónicas, que requerirán una estancia larga y seguramente pruebas diagnósticas y terapéuticas complejas, y es muy importante que siempre puedan estar acompañados por un familiar. Si el hospital es centro de referencia para procesos de alta especialización, habrá pacientes de otras comunidades autónomas añadiendo a las dificultades propias de cualquier ingreso las provocadas por la distancia y la soledad al no contar con el apoyo de amigos y familiares. Por sus edades, muchas de las exploraciones o incluso tratamientos tendrán que hacerse con anestesia general y en entornos estériles. Todo ello, respecto al adulto, lo hace diferente.

La oncología, con una gran atracción en la infancia hacia los tumores del sistema nervioso central y el sistema óseo, y la hematología, con un número elevado de pacientes afectados de leucemias de la infancia,

requieren periodos de hospitalizaciones frecuentes y difíciles (también hospital de día). La neurología es una especialidad muy dura en la infancia por incluir enfermedades que afectan al desarrollo físico y cognitivo del paciente, la parálisis cerebral infantil, múltiples enfermedades neuromusculares, metabólicas del organismo, dado que en su mayoría la primera sintomatología es la del déficit neurológico. otros procesos médicos menos graves son las enfermedades de diagnóstico en la infancia, que van a ser crónicas durante la vida como es la diabetes, la celiaquía, fibrosis quísticas o la artritis crónica juvenil, etc., cada una de ellas con un pronóstico diferente.

2. El caso de las personas inmigrantes

Si para cualquier persona la situación de enfermedad de un hijo es difícil de sobrellevar, lo es de manera muy especial para las personas inmigrantes. Ellos se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad, precariedad y falta de recursos. Muchos no tienen familiares ni amigos que les puedan apoyar, y a ello se suma la dificultad en el idioma y unas costumbres culturales distintas a las nuestras. No podemos hacer una descripción única de la inmigración, pues es tan variada como su procedencia. Pero para todos ellos, el ingreso en el hospital les va a suponer obedecer y aceptar unas normas que para muchos van a ser difíciles y para algunos hasta incomprensibles. Este colectivo va a necesitar de forma muy especial la ayuda del voluntario y de nuestra capacidad de comprensión, adaptación y aceptación de sus diferencias.

3. El niño enfermo. Análisis de la realidad.

Cuando un niño enferma, toda su familia enferma con él. La rutina diaria de todos sus miembros se altera por unas nuevas prioridades, el organigrama familiar cambia de orden, y en muchos casos la economía también se ve afectada. Todos se sienten golpeados por una noticia jamás esperada y que, sin previo aviso, altera todos los planes familiares.

Para algunos padres, aceptar la enfermedad de su hijo es muy difícil. El sufrimiento humano, y más si cabe en un niño, es un misterio, y como tal, no lo podemos razonar en su totalidad, pero sí lo podemos acompañar.

Tendríamos que diferenciar el sufrimiento del niño ante la enfermedad y el sufrimiento de los adultos ante la realidad del sufrimiento del niño. El primero va a depender mucho del segundo. El niño vive unido a los sentimientos y emociones de sus padres: aunque el cordón umbilical físico fuese cortado en el momento de su nacimiento, existe un cordón umbilical espiritual que le mantiene unido a sus padres y, por ello, en la vivencia de su propia enfermedad será determinante la madurez y esperanza de ellos. Es por esta razón por la que no podemos desvincular el acompañamiento del niño enfermo del de sus padres, ni olvidar a sus hermanos. La capacidad familiar de asimilar esta situación normalizándola es la clave para que el niño enfermo tenga un entorno que le ayude a vivir positivamente su situación y luche con firmeza para recuperar la salud.

Para el niño es más fácil aceptar la enfermedad con normalidad que para un adulto, pues conserva intacto el concepto de vulnerabilidad y se reconoce a sí mismo

necesitado y dependiente de los demás. Sólo necesita tener cerca a las personas que generan en él confianza desde el amor. Para que el niño se sienta seguro necesita tener a su lado a su familia y que ésta le transmita confianza, seguridad, fortaleza y esperanza. Ello no significa que debamos fingir delante de él unos sentimientos irreales; es muy difícil engañar a un niño, pues él capta más el estado de ánimo de quienes le rodean que las palabras. Un niño entenderá mejor las lágrimas serenas de su madre ante su dolor que una alegría fingida y absurda, que él no entenderá y le provocará un sentimiento de incomprensión, inseguridad y rechazo. Lo que más ayudará al niño es la firmeza de sus familiares ante su sufrimiento, no la negación de él.

Por todo lo expuesto hasta ahora, podemos constatar que el acompañamiento al niño enfermo es misión de sus padres y familiares, ya que el niño en situación de enfermedad les necesita más que nunca. Pero también sabemos que la enfermedad del niño y el ingreso en el hospital es una situación que generará en todos ellos profundos cansancios, sentimientos de impotencia, inseguridad, soledad, abandono, temor... Situaciones todas ellas desbordantes, donde los problemas prácticos y aparentemente sencillos -tales como ir a desayunar, comer, ducharse, distraerse...- pueden ser causa de un mayor stress, y que, si no se les da una solución rápida, pueden ser la gota que desborda el vaso de una paciencia ya fuertemente probada.

Es aquí donde empieza la insustituible misión de los voluntarios.

4. ¿Qué puede aportar el voluntariado en estas circunstancias?

Nuestro objetivo es que el hospital sea lo menos traumático posible; y no sólo eso, sino que su estancia aquí pueda llegar a ser una experiencia positiva. Es muy emocionante escuchar a muchos niños decir al recibir el alta: *“Me voy a casa muy contento, en este hospital tampoco se está tan mal, ¡me lo he pasado muy bien!”*.

Hablando desde el plano estrictamente profesional, creo que no podemos ni debemos aportar *nada*, pero sí ser el *excipiente*² donde se diluyan todos los componentes, siendo un factor de apoyo determinante para que llegue al niño y a su familia, amoldándonos a ellos en sus circunstancias concretas, dando respuesta a sus necesidades, tanto materiales como espirituales.

Nuestra misión es facilitar la NORMALIZACIÓN de su estancia en el hospital y de su proceso de enfermedad. Ante todo, un niño enfermo sigue siendo un niño. Nosotros procuraremos que pueda seguir sintiéndose un niño, facilitándole todo aquello que necesite: juegos, libros, material para manualidades, espacios adecuados, actividades lúdicas, ratos de compañía... para que después de su experiencia hospitalaria pueda *seguir siendo el mismo niño* de antes y posiblemente más maduro, ya que el hospital puede ser una verdadera escuela de valores donde el niño, y también su familia, pueden aprender a priorizar aspectos de la vida que antes no tenían ningún interés o quizá ni tan solo habían sido planteados.

2 Sustancia inerte que se mezcla con los medicamentos para darles consistencia, forma, sabor u otras cualidades que faciliten su dosificación y uso.

La estancia en el hospital puede ser un tiempo fértil, un lugar donde aprender a recibir y, en consecuencia, reconocer la necesidad de darse a los demás. El voluntario, con su cercanía y disponibilidad, puede ser una pieza clave para ello.

La enfermedad ilumina nuestra realidad frágil y nos enfrenta con nuestras propias limitaciones, tanto físicas como psicológicas, poniendo a prueba nuestra capacidad de adaptación.

Hecho este breve análisis, ya podemos bajar a algunas concreciones:

- Debemos contemplar al niño en su totalidad, lo cual significa que también nuestra atención incluye de forma inseparable a su entorno familiar.
- Para que el niño reciba el cuidado óptimo de sus padres, estos necesitarán muchas veces de nuestra ayuda y soporte, casi siempre será en cosas tan básicas como poder desayunar y comer, hacer algún tipo de gestión dentro o fuera del hospital, un rato de conversación, compartir con ellos preocupaciones, alegrías, miedos.
- En ningún caso pretendemos desplazar a los padres en la responsabilidad de la atención y cuidados de sus hijos, sino ayudarles para optimizar su situación y así mejorar su relación con el niño enfermo y el resto de su familia.

II. EL VOLUNTARIADO EN UN HOSPITAL PEDIÁTRICO

1. Misión del voluntariado desde la clave de la Hospitalidad.

Esta misión se centra en:

- Dar el apoyo necesario a los padres y familiares para que se sientan respaldados, acompañados y fortalecidos en este difícil trance.
- Propiciar un clima alegre y lleno de esperanza y amor.
- Dar todo el apoyo necesario a los niños en todas sus necesidades, para que la experiencia de enfermedad no sea traumática, sino que pueda llegar a ser, incluso, una experiencia de gracia, crecimiento y amor.
- Ofrecer un recurso a los profesionales para dar a los niños y a sus familiares todo aquello que va más allá de su profesión, pero que puede mejorar su calidad de vida durante el ingreso, e incluso beneficiar el desarrollo de su tratamiento.
- Podemos afirmar que ello también reduce el stress del personal de enfermería, pues saben

que se podrán atender y resolver muchas situaciones que, en caso de no existir los voluntarios, con toda seguridad deteriorarían el ambiente pudiendo incluso ser causa de preocupación y conflicto.

2. Perfil del voluntario: “SER”

Cada persona, cada voluntario, llega al hospital desde su propia personalidad, desde sus motivaciones personales, desde sus capacidades, aptitudes y actitudes específicas; en definitiva, desde su propia historia.

Al llegar al hospital, cada uno desde su propia realidad, nos enfrentaremos con una realidad de sufrimiento, situaciones de marginación, de impotencia, que en un principio experimentaremos *en los demás, pero que poco a poco nos enfrentarán con nuestra propia realidad* e irán despertando en nuestros sentimientos y en nuestra sensibilidad un sinnúmero de reacciones, por lo que una persona, para ser voluntaria en un centro de estas características, va a necesitar un perfil concreto. Si bien en otros cuadernos formativos ya se ha descrito en profundidad cuál debería ser este perfil, creo necesario destacar algunos rasgos que son fundamentales para ejercer el voluntariado cuando el enfermo es un niño.

- Capacidad de entrega y compromiso.
- Equilibrio mental y emocional.
- Respeto a los principios del Centro.
- Facilidad de integración y trabajo en equipo.
- Coherencia con el compromiso adquirido.
- Actitud de servicio y amabilidad.
- Discreto y que guarde confidencialidad.
- Atento a las necesidades que se le manifiesten.

- Respeto a la peculiaridad de cada persona.
- Capacidad para ponerse en lugar de quien recibe el servicio.
- Creativo, alegre y positivo.
- Sencillo y paciente.
- Que ame profundamente la Vida en todas sus facetas.
- Interés por formarse.
- Que le gusten los niños (de todas las edades) pero también sus padres.

Nunca debemos forzarnos ante una situación que nos desborda. Conocer hasta dónde llegan nuestros límites y saber pedir ayuda con sencillez y sinceridad, es una cualidad imprescindible.

El voluntario en un hospital pediátrico debe ser una persona alegre y que mire la vida con madurez y de forma realista, pero con la capacidad de transmitir esperanza. Un voluntario tiene que tener la capacidad de jugar y reír con un niño incluso cuando su situación es dura y difícil. Tiene que tener la capacidad de adaptarse con rapidez a las distintas situaciones de cada habitación, pudiendo celebrar las buenas noticias en una, y acompañar, casi simultáneamente, las malas noticias en otra. Es importante que sepa vivir con desprendimiento su relación con los niños y sus familiares, no haciendo de ello un asunto personal.

3. Actividades del voluntariado: “HACER”

El éxito del voluntariado no se mide por la cantidad de sus acciones, sino por la calidad en su forma de relacionarse. Todas nuestras múltiples acciones, al final de nuestra jornada, debemos examinarlas desde el amor al

otro. “Lo importante no es cuántas cosas hemos hecho hoy, sino lo que hemos sido hoy para el otro”.

Todas nuestras sencillas pero importantes acciones y actividades, en cierto modo, podría decirse que son excusas y medios para entrar dentro de ese terreno sagrado que son las necesidades y sufrimientos del otro, para que, desde nuestra sencilla presencia y humilde aportación, puedan sentir que no están solos y que su sufrimiento nos importa. Si en toda circunstancia lo más importante es sentirse amado, en el sufrimiento todavía lo es más. Si una familia, al marchar del hospital -aun sin haber podido resolver total o parcialmente la enfermedad de su hijo-, se va sintiéndose amada, su paso por el hospital ha sido un éxito. La ciencia y la técnica, aun estando muy avanzadas, tienen unos límites insuperables. El amor no tiene límites.

Son muchos los servicios y programas que, desde estos principios, se pueden ir desarrollando, siempre estando alerta para dar respuesta a las nuevas necesidades que se van creando en una sociedad en continua transformación y en una sanidad que evoluciona rápidamente, y siempre analizando nuestra intervención para nunca sobrepasar la raya que marca la asistencia profesional.

Desde nuestra experiencia podemos afirmar que lo ideal es que el voluntariado esté incorporado a todos los servicios asistenciales del hospital: todas las plantas de hospitalización, Consulta Externa, Urgencias, Área Quirúrgica, Radiología, Unidad de Cirugía Ambulatoria, UCI, Hospitales de Día de Oncología y Endocrino, Prematuros y Neonatos, Unidad de Curas Paliativas, prestando una atención personalizada a todos los pacientes, especialmente a los ingresados por patologías de más larga duración, como la

Oncología, Neurología y Psiquiatría, pudiendo desarrollar importantes funciones tales como:

- Acogida e información a los nuevos pacientes.
- Compañía, seguimiento y apoyo emocional.
- Cobertura en deficiencias familiares o necesidades sociales.
- Sustituir a la familia, acompañando al paciente para facilitarles:
 - Ausentarse del Hospital.
 - Atender a sus compromisos laborales.
 - Desplazarse al comedor del Hospital.
 - Gestiones administrativas.
 - Tiempos de descanso.
- Enlace con el exterior, evitando el aislamiento social de la hospitalización.
- Actividades socio-recreativas:
 - Sala de juegos, ciber-aula, préstamo de juguetes.
 - Biblioteca ambulante.
 - Talleres de manualidades y dibujo.
 - Festivales y celebraciones: Navidad, Reyes...
 - Salidas recreativas.
 - Colaboración con todos los departamentos del hospital apoyando las iniciativas, proyectos y programas.

Para que el voluntariado sea realmente un complemento para los profesionales es fundamental informar previamente o incluso proyectar conjuntamente todos

los programas y actividades que se van a desarrollar adecuándolos a las características propias de cada centro, a las necesidades del mismo y a sus posibilidades.

Es aconsejable disponer de *“Guías de Buenas Prácticas”* para cada uno de los principales programas de modo que los voluntarios puedan conocer cuál es su función concreta, el objetivo que se pretende y la mejor forma de realizarlo.

4. Relación con los padres

En muchas ocasiones el ingreso va a generar un cambio en las estructuras familiares y, en general, van a forzar un cambio de rol en sus miembros. El voluntario, en muchas ocasiones, va a ser un apoyo de gran valor para paliar esta situación facilitando en lo posible su normalización. La presencia del voluntario puede posibilitar cumplir con la actividad laboral, cuidar a los otros hijos, tener espacios de comunicación y encuentro con la pareja... Pero siempre teniendo en cuenta que NO venimos a desplazar a los padres, sino a ayudarles y asistirles para que puedan sobrellevar mejor la situación. Quienes mejor pueden cuidar a un niño son sus propios padres. Muchas veces nuestra misión con ellos quizá sea sencillamente de escucha y apoyo: el voluntario se encuentra en una situación de privilegio para comprender y acompañar situaciones que muchas veces ni los amigos pueden comprender.

La sencillez y la humildad van a ser los mejores aliados para nuestra relación con las familias. Mostrarnos superiores, prepotentes, hiere y humilla en lugar de dar apoyo o consuelo. Debemos intentar prestar la ayuda que necesitan complementando la que ellos mismos son capaces de generar desde sus propios recursos. Nuestra

presencia debe ser siempre creativa hacia ellos, no anulando sus capacidades, sino generándolas.

5. Relación con los profesionales

Nuestra relación con los profesionales debe ser siempre de respeto y complementariedad. Hemos de evitar hacer algo que sea propio de su responsabilidad. En ningún momento podemos olvidar que la recuperación de los pacientes no depende de nosotros, sino de ellos. Un hospital puede, a nivel asistencial, funcionar bien sin la presencia de voluntarios, pero no puede funcionar bien sin buenos profesionales.

No podemos enfrentar a la familia con los profesionales del hospital, sino todo lo contrario: provocar distensión, o sea, suavizar tensiones. Ante una situación tensa, hay que escuchar sin echar leña al fuego. Ellos están 24 horas cada día y nosotros solo vemos una parcela del problema.

Hemos de ser conscientes de que formamos parte del equipo asistencial. Somos "HOSPITAL", y por tanto si se habla bien como si se habla mal del Hospital, también están hablando de nosotros.

Las actividades del voluntario, para que puedan ser supervisadas y hacer un buen seguimiento de su óptima realización o de los fallos o errores que deben subsanarse, siempre deberían ser organizadas por un/a coordinador/a. Por esta razón no es aconsejable que una enfermera, un médico, o cualquier otro profesional se encarguen de la coordinación del voluntariado. Ellos tienen que informar de la necesidad concreta al coordinador/a que será quien, tras valorar el tiempo de dura-

ción, el tipo de servicio y las circunstancias del paciente, enviará al voluntario que esté disponible y reúna las condiciones para hacerlo.

6. Peligros y actitudes que debemos evitar

Buscar reconocimiento o gratitud

¡Vaya!, a esta habitación no vuelvo. Me he pasado toda la mañana con un niño llorón y antipático, y cuando ha vuelto la mamá me ha dicho: "ya puedes marcharte", y ni siquiera me ha dado las gracias...

La experiencia nos ha enseñado que cuando una persona está pasando un momento de gran sufrimiento, tribulación o contrariedad, muchas veces es incapaz de darse cuenta de lo que estamos haciendo por ella. Por este motivo, si bien en muchos casos nos muestran admiración y gratitud por lo que hacemos, no deben movernos estos sentimientos, pues muchas veces quienes más nos necesitan son aquellos a los que su sufrimiento les incapacita para mostrar reconocimiento o gratitud.

Crear dependencias

He estado en una habitación y al marchar he pensado que, aunque mañana no sea mi día de voluntariado, volveré, pues este niño ¡es tan precioso! Y su mamá y yo hemos conversado tan bien... Cuando vuelva no quiero hacer otro servicio, sólo quiero ir a esta habitación pues me necesitan a mí... y nadie lo hará mejor que yo.

Existe un gran peligro: crearnos ataduras y dependencias. Es cierto que podemos tener una relación más profunda e intensa con ciertas personas y congeniar de forma especial con algunos niños. Si bien esta circunstancia no es negativa para los pacientes y familiares, sí lo es para los voluntarios. Tenemos que tener la capacidad de vivir con desprendimiento todas nuestras relaciones, de lo contrario nos “quemaremos” y nuestro voluntariado pasará como una estrella fugaz por nuestra vida, y nos habrá dejado una huella negativa y dolorosa.

Imponer nuestra presencia

Llego al hospital... busco con ilusión el juego que le prometí jugar... durante la semana he aprendido ¡he estado practicando con mis hijos todos los días! Subo a la habitación con la seguridad de ser recibida con gran alegría... llamo a la puerta, entro... y los dos, mamá y niño están absortos viendo una serie de TV, intento animarle a jugar... ni caso, la mamá tampoco parece interesarse mucho por mi presencia... les invito a apagar el televisor, les intento captar la atención hasta que el niño me dice que vuelva otro día... Me levanto molesta y me voy.

Es fundamental que desarrollemos un sentido instintivo de la necesidad de nuestra compañía. A veces puede ser que por motivos muy diversos ya no sea necesaria esta presencia y jamás debemos forzar a que alguien tenga que “aguantar” al voluntario. A veces es por tener otras compañías, a veces por deseo de soledad... Sea cual sea la causa debemos ser extremadamente delicados y marchar contentos precisamente por no haber sido necesarios.

Mostrar interés, pero jamás curiosidad

¡Qué sensación más incómoda y desagradable me ha dejado hablar con esta voluntaria! Me ha ido "tirando de la lengua" y le he contado cosas que ahora no quisiera haberle dicho... La próxima vez que venga no la dejaré quedarse en la habitación.

Debemos ser extremadamente prudentes en nuestra escucha y, si bien es muy importante mostrar toda nuestra atención e interés por lo que nos explican, jamás hemos de provocar confidencias. Incluso ante el grado de intimidad de alguna de las cosas que puedan compartir con nosotros siempre debemos preguntar: "¿estás segura/o de que me quieres contar esto?"

Ligereza y superficialidad

Caso A *Mamá: "Hoy no he podido dormir pensando que van a llevar a mi hijito al quirófano, le pincharán, se asustará ¡es tan pequeño!"*

Voluntario/a: "Mujer, pero si esto no tiene importancia, por este hospital pasan miles de niños... no seas exagerada ¡por un pinchacito de nada!"

Caso B *Niño: "Me duele mucho, me han hecho una cura y me he visto los puntos"*

Voluntario/a: "¡Qué va! Pero si esto no es nada, no duele. Otros niños tienen más daño que tú y no se quejan. Venga, vamos a jugar que no hay para tanto"

Nunca debemos trivializar lo que los otros sienten. Quitar importancia a lo que les ocurre no consuela, sino que les enfada y les hace sentir totalmente incomprendidos. Sin magnificar la situación, puede consolar mucho más decir: "¡Eres muy valiente!" o "¡tu hijito está en muy buenas manos! ¿Quieres que te haga compañía hasta que vuelva?".

Actitud de negación

Papá: "Nos acaban de dar una mala noticia, creíamos que hoy nos iban a dar el alta, pero el médico nos ha dicho que las pruebas han salido mal y que tenemos que quedarnos al menos dos semanas más, además si no responde al tratamiento..."

Voluntario: "No te preocupes, seguro que dentro de dos días todo cambia y os podéis marchar. Ya veréis cómo al final no pasa nada, los médicos también se pueden equivocar..."

Negar la realidad no sólo no consuela, sino que es un engaño que incluso puede minar la confianza. No es fácil encontrarnos ante una mala noticia y en esta circunstancia lo más sencillo sería salir del paso restando importancia a lo que ocurre, pero sería un grave error, estaríamos mintiendo y dando unas falsas esperanzas. Cuando no sabemos qué decir, es mejor callar y escuchar.

Mostrarse distante

Puede ser que en alguna habitación la situación que encontremos nos produzca un fuerte impacto, pero no hay nada que sea más negativo tanto para el niño como para su familia que detecten que su situación nos pro-

duce rechazo. Si bien es lógico mostrar respeto, incluso desconocimiento hacia una circunstancia concreta, el respeto no es nunca distante.

Recuerdo a la madre de un niño con una grave malformación que me decía emocionada: *“Esta mañana, cuando acababa de bañar y peinar a mi niño, ha venido una voluntaria para que yo fuese a desayunar, ha llamado a la puerta, ha entrado, se lo ha quedado mirando, le ha dado un beso y le ha dicho: «¡pero qué guapo estás esta mañana!».* Nunca antes nadie había llamado guapo a mi hijo ¡y le ha salido del corazón!”.

Juzgar a las personas y sus reacciones

“Vaya mamá difícil, es la cuarta vez que nos llama para salir de la habitación, parece que no sabe estar al lado de su hijo...”.

Jamás nos tenemos que dejar llevar por juicios que con toda seguridad nos conducirán a tratar con dureza e incomprensión. En la mayoría de casos siempre tenemos tendencia a juzgar según lo que haríamos nosotros, pero desconocemos totalmente cuáles son las causas y las circunstancias que vive el otro ni los recursos personales que tiene para enfrentarse a ellas. Siempre es mejor pensar que lo que está pasando esta persona la desborda y necesita todo nuestro apoyo. Es mejor equivocarnos por cuidar demasiado que herir por no prestar nuestra ayuda, aumentando su sensación de soledad.

7. Formación

Es fácil deducir de todo lo expuesto que una persona que quiera ser voluntaria en un hospital pediátrico, ade-

más de tener el perfil adecuado, necesitará recibir una formación muy concreta y continuada a nivel general y especializado según el tipo de servicio al que se vaya a incorporar. Por esta razón es absolutamente necesario que cualquier persona que se esté planteando ser voluntaria esté dispuesta a aprender, así como que disponga del tiempo necesario para participar en la formación que se le facilitará para que pueda desarrollar su labor con las garantías necesarias, tanto en su propia tarea, en la relación con los demás voluntarios y profesionales, con los pacientes y sus familias, como también hacia sí misma. Debemos aprender dónde colocar nuestros propios límites, no creando apegos, dependencias o sentimientos que puedan incluso entorpecer nuestro trabajo y el de los demás voluntarios. Se trata no de endurecernos, sino de saber situarnos en el lugar que nos corresponde.

III. BUENAS PRÁCTICAS DEL VOLUNTARIADO EN HOSPITALES PEDIÁTRICOS

Como ya quedó señalado anteriormente, es preciso disponer de unas “Guías de Buenas Prácticas”. Estas Guías deben adecuarse a los servicios que se presten en cada centro, por lo cual sólo incluiré dos a modo de ejemplo. Más tarde nos detendremos con más atención en todo lo relacionado con las unidades de cuidados paliativos pediátricos.

1. Buenas prácticas en la sala de juegos

La Sala de Juegos tiene una misión específica dentro del conjunto de servicios terapéuticos que un hospital ofrece al paciente. El niño, con cualquier patología, necesita, además de los fundamentales cuidados médicos, un espacio donde poder desarrollar correctamente su crecimiento personal.

Cuando el niño entra en la Sala de Juegos, ha de encontrar el espacio idóneo para distraerse, jugar, comunicarse y expresar habilidades. Para ello la Sala de Juegos debe funcionar bajo unas normas establecidas que son fundamentales y que no están sometidas a la interpretación o criterio de terceros.

- La Sala de Juegos consta de un equipo formado por tres voluntarios y nunca podrá abrirse con menos de dos voluntarios. Esta importante medida dará a los voluntarios capacidad de movimiento en caso de que alguno de los niños necesite ir al lavabo o bien, por una situación de urgencia, volver a su habitación; en ese caso, uno de los voluntarios saldrá de la Sala para acompañar al niño mientras los otros continúan en la Sala haciéndose cargo del resto de los niños. Nunca un solo voluntario podrá hacerse responsable durante un tiempo excesivamente prolongado de todos los niños. Por ese motivo se informará inmediatamente a las coordinadoras de esta situación para que se envíen rápidamente refuerzos. El voluntario acompañante indicará al personal de enfermería las razones por las que el niño no puede permanecer en la Sala de Juegos. Una vez que el niño ya esté en su habitación, deberá quedarse con él en caso de que no estén sus acompañantes. Bajo ninguna circunstancia podemos dejar al niño solo en su habitación. Una vez resueltas todas las anomalías, el voluntario volverá inmediatamente a la Sala de Juegos.
- La edad mínima de los niños para quedarse en la Sala de Juegos es de 2 años y medio.
- Si hubiera niños cuyo comportamiento no sea adecuado y entorpezcan el juego de los demás, se llamará a sus acompañantes para que los recojan. En el caso de que hubiera un niño difícil, previamente pactado con enfermería, podrá bajar a la Sala de Juegos con un voluntario que se haga responsable sólo de él.

Siempre, en caso de situaciones excepcionales, el voluntario se pondrá en contacto con las coordinadoras responsables.

- Un voluntario se situará en la mesa de entrada controlando a todos los niños que entran y salen, y responsabilizándose del préstamo de juguetes. Es también responsabilidad de este voluntario la limpieza y orden de los juguetes que se retornan.
- Los voluntarios de la Sala de Juegos promoverán y mantendrán un clima agradable y una buena relación entre los niños, procurando juegos que faciliten el juego creativo y en equipo, teniendo especial cuidado de los más vulnerables. Se evitarán los juegos muy competitivos, agresivos, ruidosos o violentos.
- La Sala de Juegos ha sido pensada exclusivamente para los niños ingresados en el Hospital. Esto significa que hermanos y amigos, etc. no podrán acceder a la sala. Los acompañantes podrán entrar para acomodar al niño, pero no pueden permanecer en ella. Las únicas excepciones a esta norma serán siempre previo permiso de la coordinación de voluntarios.
- Se lleva una hoja de registro de todos los niños que hacen uso de la Sala de Juegos, independientemente del tiempo que dure su estancia en ella. Se anotarán todos los datos que figuran en dicha hoja: número de habitación, hora de entrada y salida, persona que le acompaña, y

persona que le vendrá a recoger. Estas hojas se guardarán para ser archivadas.

- Es muy importante advertir a los acompañantes que no pueden marcharse del Hospital y que deben estar localizables en caso de urgencia.
- Preguntar a la persona responsable del niño si éste tiene permiso del médico o de enfermería para acudir a la Sala de Juegos. Ningún niño puede abandonar la planta sin conocimiento del personal de enfermería a su cargo.
- No se entregará ningún niño a nadie no autorizado para ello.
- El niño llegará y se irá de la Sala siempre acompañado. En caso de no venir los padres o tutores a recogerlo a la hora de cerrar, se informará a la coordinadora y será un voluntario el que lo acompañe a su habitación. Al llegar a la planta se informará a las enfermeras, permaneciendo con él hasta que se localice a sus acompañantes.
- El material o los juguetes de la Sala de Juegos no deben salir de la misma. (Hay unos juguetes de préstamo destinados específicamente para este fin). Al acabar el juego o actividad, el material se volverá a colocar limpio en su sitio.
- Los niños no pueden comer o beber en toda el área de Sala de Juegos. Por este motivo los voluntarios también respetarán esta norma no llevando comida o bebida (incluida el agua).

2. Buenas prácticas en consulta externa

Nuestra misión de voluntarios es cuidar al niño y a su familia durante todo el proceso de su enfermedad. Por esta razón, no sólo le cuidamos durante el proceso de hospitalización, sino desde el día de su primera consulta hasta el día del alta definitiva, pasando por todas las vistas de control, seguimiento, rehabilitación, etc. En muchas ocasiones los días de hospitalización son muy breves mientras que las visitas previas y posteriores pueden prolongarse durante meses. Por ello si conseguimos que desde el primer momento el niño y sus acompañantes (madre, padre, etc.) no sientan el Hospital como un lugar agresivo, aburrido (largas esperas) ni hostil, sino un lugar donde se sientan queridos, donde el niño pueda jugar, donde se sienta seguro y cuidado, todo el proceso de su enfermedad puede ser positivo en lugar de traumático.

Desde estas razones, debemos valorar la importancia fundamental de nuestra presencia en las Salas de Espera.

Puede parecer que nuestra labor allí es insignificante, sin importancia, irrelevante... ¡gran error! Nuestra presencia es de un valor incalculable, nada fácil y de tal trascendencia que puede modificar totalmente la actitud y confianza del niño y de su familia desde el inicio.

Normas prácticas

- Detectar a los niños o familiares más agobiados y necesitados de compañía y apoyo.
- Ofrecer nuestra ayuda y conversación a todos los familiares que lo necesiten.
- Ser creativos y motivadores.
- Participar en el juego.

- Evitar estar inactivos y en posición de “sólo de vigilancia”.
- Procurar los juegos tranquilos y no ruidosos para no interferir con el trabajo de los médicos, enfermeras y administrativos.
- Intentar crear un clima de paz y sosiego.
- No dar nada de comer ni beber a los niños. Al desconocer su patología no sabemos si está indicado y si damos una golosina a uno generaremos malestar en los demás.
- No sacar más juegos de los necesarios.
- No permitir que ningún niño se lleve nada. Solo pueden llevarse los dibujos que hayan coloreado.
- Recordar que los niños están acompañados por sus familiares, su comportamiento no depende de nosotros y si bien no debemos tolerar faltas graves de respeto y educación, tampoco debemos asumir la tarea de educadores creando una atmósfera de confrontación y conflicto.
- En caso necesario (por ausencia de algún voluntario) abrir más de una sala supervisando ambas en todo momento. NO abrir más salas de las que nos veamos capaces de controlar.
- Al marchar, recoger todos los juegos y lápices y guardarlos en los armarios debidamente ordenados y limpios.
- Dad aviso a las coordinadoras si falta material (dibujos, lápices, alcohol para la limpieza de los juguetes, trapos...).
- Informar a las coordinadoras de cualquier incidencia.

3. El voluntariado en la unidad de cuidados paliativos pediátricos

Proceso terminal

Nos encontramos ante una situación donde el soporte emocional es esencial, y el paciente (niño y familia) necesitarán todo el apoyo profesional, familiar y social para asumir su enfermedad.

El alivio del dolor es un objetivo primordial del equipo, el sufrimiento no sólo obedece a causas físicas, sino que influyen múltiples factores. El voluntario puede llegar a cubrir con la compañía y el calor humano necesidades tan básicas como el propio alimento u otros cuidados, sobre todo si el núcleo familiar no existe o está deteriorado.

La aproximación al paciente la realiza el voluntario desde una óptica que le es propia: es un amigo que le acompaña, con la garantía que le ofrece ser parte del equipo, pero "sin ser profesional". Ese rol, basado en la gratuidad, exento de obligación laboral o familiar, va creando un clima de libertad y confianza, base previa para toda comunicación.

Repercusiones de la enfermedad

La enfermedad del niño comporta una reorganización familiar. Con el ingreso del niño se produce el ingreso de la madre en la mayoría de los casos, o del padre. Ella le acompañará durante todo el proceso, y es frecuente que en su deseo de atender al hijo se vaya alejando física y psíquicamente de lo que hasta entonces constituía su existencia. En su dedicación al niño, no escatimará esfuerzos, sueño y atenciones.

Con el paso de los días se va produciendo un desgaste físico y psíquico que pone en peligro el equilibrio familiar. Por eso estaremos atentos a los problemas secundarios que lo pueden alterar. Con frecuencia el niño se rebela ante las largas estancias hospitalarias y los múltiples ingresos, proyectando sus sentimientos dolorosos sobre la madre, con una exigencia constante de su presencia. Constatar que los suyos no le dejarán en esos momentos difíciles es fundamental para el niño. De ahí la necesidad de establecer medidas de soporte a los padres para que puedan permanecer junto a sus hijos, como ellos les necesitan.

Apoyo a la familia

Para los padres es beneficioso *disponer de unos espacios donde reponer fuerzas*. Poder desplazarse a la cafetería para tomar algún alimento, salir de la habitación para un corto paseo, o charlar, son ayudas que aliviarán su angustia.

El voluntario intentará responder a la demanda del momento y a las necesidades del niño y su familia. Su actitud de disponibilidad, de "ser comodín", permitirá que esa ayuda cotidiana, discreta y cercana, sea un soporte indiscutible a la familia.

Transcribimos aquí parte de una carta de una madre a los voluntarios de la Unidad de Cuidados Paliativos:

"... Yo no tenía ni idea de que este servicio pudiera existir; se presentaron las voluntarias con gran dulzura, lo cual, en aquellos momentos, creo que no lo entendí. Lo que sí recuerdo bien es que su pacífico semblante me ofrecía tranquilidad.

Venían y charlaban con mi hija y conmigo de todo y de nada; se interesaban, pero sin hacernos sentir que se entrometían. Era más bien como si me recordaran que detrás de los muros del hospital nos esperaba la vida para seguir viviendo.

Es como una magia que a veces funciona y a veces no, pero es algo que en el fondo siempre agradeces: encontrarte con un desconocido que te brinda su apoyo incondicional es una sorpresa agradable y a la vez desconcertante.”

Apoyar y reforzar la autoestima

El adolescente es quien sufrirá de forma más consciente las diferentes pérdidas que tendrá que afrontar: colegio, salidas con los amigos, deportes, cambios de aspecto físico, en una edad temprana cuando todavía no ha tenido tiempo de prepararse. El voluntario puede ser un soporte para que viva la enfermedad con “naturalidad” sin que se sienta un niño diferente, llegando incluso a “olvidar” que está enfermo.

Despedida

Existen momentos en la vida en que el mejor bálsamo para las heridas es un corazón cercano donde se pueda depositar parte del dolor que habita en ti. El momento de despedir a un ser querido siempre es doloroso. Su partida se llevará vivencias profundas y algo nuestro se va con los que queremos.

Saber despedir a un hijo desde el amor y el dolor va a necesitar todo el apoyo del equipo. El voluntario estará allí ofreciendo su soporte, y esa presencia discreta y

constante continuará cuando la familia va regresando a sus ocupaciones, pero la herida todavía está abierta. Acompañará respetando el tiempo personal de cada uno, y en muchas ocasiones será la persona que podrá brindar mayor consuelo en unos momentos en que hemos podido comprobar que se rechaza la ayuda de personas queridas, pero que no han vivido de cerca el proceso de la enfermedad y muerte del hijo: *“ellos no pueden consolarme... ¡Qué saben ellos lo que es esto!”*

El voluntario se encuentra en una situación de privilegio. Ha seguido todo el proceso desde su inicio. Ha estado presente en los momentos de dolor, alegría, esperanza, miedo. Sabe y conoce el sufrimiento, ha compartido risas y lágrimas.

En un momento de gran dolor, una madre verbalizó de esta forma su modo de sentir:

“Acepto todo lo que tú me dices, me ayudan y consuelan palabras tuyas que no tolero que me digan otros, y eso es porque tú sí sabes lo que siento, porque para ti también ha muerto mi hijo”.

Desde nuestra experiencia, constatamos el valor humano que brinda la acción voluntaria en la atención a los pacientes y su familia.

Perfil del voluntario en una unidad de cuidados paliativos pediátricos

Además de los requisitos fundamentales y necesarios para ser voluntario en una unidad de cuidados paliativos (UCP), el voluntario en una UCP PEDIÁTRICA (UCPP) deberá tener una personalidad propia que le permita

acercarse al niño tal y como es, y acompañar a su familia ante la pérdida de su hijo.

El niño *vive la muerte* como lo que es, un niño, un adolescente; expresa sus sentimientos, miedos, angustias, incluso el dolor como un niño.

Ante esta situación, el voluntario necesitará tener la capacidad de amoldarse y compenetrarse con esta forma diferencial que tiene el niño de expresar sus sentimientos y entrar en complicidad con él.

Ello puede significar que incluso en los momentos finales, el niño necesite jugar y en consecuencia el voluntario deberá tener el equilibrio y la salud interior para jugar con alegría y acompañarle del modo que él necesita.

Muchas veces el voluntario actúa de mediador para que los padres puedan tener la fortaleza de acercarse a su hijo en estas necesidades ya que, aunque nos planteemos la muerte como algo propio de la naturaleza humana, nos es muy difícil aceptarla en un niño, porque creemos que llega a destiempo, y a los padres les puede resultar muy difícil vivirlo con la naturalidad que su hijo necesita.

La relación que se establece con un niño puede generar muchas dependencias que no son sanas, puede movilizar sentimientos, incluso miedos, hacia las posibles pérdidas de nuestros seres queridos. Es muy importante que el voluntario sepa equilibrar sus sentimientos y busque apoyo en el equipo siempre que lo necesite, e incluso se retire de algún caso que le esté afectando más allá de sus propios límites. Ello no significa de ningún modo que el voluntario no viva intensamente la relación con cada uno de los niños y sus familias, pero la establece desde la libertad y no desde el apego.

En cierta ocasión alguien definió esta forma de acompañar de manera muy clara con una breve frase:

“No tenemos derecho a sufrir como si fueran nuestros hijos”.

De todo lo expuesto, podemos concluir que el voluntario en una UCPP necesitará:

- Equilibrio espiritual y emocional.
- Que ame profundamente la vida.
- Que sea optimista, alegre y con sentido del humor.
- Que sepa jugar y tener fantasía.
- Que tenga un sentido profundo de la familia: maternidad, paternidad.
- Que su vida se apoye en la esperanza.
- Que tenga la capacidad de aceptar sin comprender.
- Que reconozca sus propios límites.
- Que no viva la muerte como un fracaso.
- Que experimente que toda vida llega a su plenitud independientemente de los años vividos.

Un ejemplo de intervención del equipo de voluntarios

Andrés

A los 13 años, se le diagnostica una leucemia.

Estamos a las puertas del verano y todos los proyectos de fin de curso y vacaciones se vienen abajo.

Andrés es un buen estudiante y también buen deportista. Sus aficiones: tenis, golf y seguidor acérrimo del Barça. Otra afición es el ajedrez, afición que le viene de su padre y de su abuelo (que ya murió).

Son una familia muy unida, sus padres, sus dos hermanos mayores y su abuela, y también forma parte de la familia su hamster “Tolo”.

Está especialmente vinculado a su madre Isabel, en quien confía plenamente y de quien no quiere separarse. Ella le promete que estará siempre a su lado.

Le gusta comer y le encantan las “pizzas” de pasta bien fina.

Empieza el tratamiento con todos los duelos que esto comporta: efectos secundarios, caída del pelo, cambio de aspecto, estancias largas en el Hospital, lo que implica distanciamiento con los amigos y la escuela, etc.

Andrés lo lleva con espíritu positivo y aprovecha todo lo que realmente puede hacer: seguir los estudios con la ayuda de las maestras del Hospital, hacer buenas partidas de ajedrez con los voluntarios, charlar, explicar chistes, etc.

También hay momentos de silencio, él necesita “su tiempo” para poner en marcha sus recursos y afrontar la enfermedad.

Está previsto que habrá autotrasplante y que se realizará al cabo de unos meses. El proceso parece que va por buen camino. Después del trasplante deja de ingresar en el Hospital, solamente hace los controles periódicos.

Después de más de un año, Andrés, vuelve a ingresar con recaída.

El pronóstico es malo, las recaídas son siempre muy duras tanto para él como para su familia, y también para nosotros, los voluntarios, aunque quizás hay más capacidad para movilizar los recursos: el entorno ya es conocido y los tratamientos también.

Todos ponemos especial atención para que él y su familia se sientan lo mejor posible.

Andrés está escribiendo su “biografía”, pero al no sentirse con fuerzas para escribir se la dicta a su madre. Un día, cuando la voluntaria está haciéndoles compañía, Andrés le pide a su madre que le lea su historia. Es un momento de gran confidencialidad, un regalo para la voluntaria.

Andrés es muy aficionado al fútbol y seguidor del Barça. Por Navidad, el equipo viene al Hospital a visitar a los niños, hay mucha emoción y un gran revuelo. Andrés tiene especial interés en que le visite el portero, Jorge Valdés, pero se hace difícil, ya que cada grupo de jugadores van por plantas diferentes, y Valdés no va a su planta. La voluntaria, que conoce el deseo de Andrés, busca a Valdés, le coge del brazo y le dice: *“tienes que ir a ver a Andrés, está muy enfermo y es un fan tuyo”*. Su sueño se hace realidad, y se acaba de completar cuando recibe posteriormente los guantes firmados por el jugador gracias a la “Fundación Ilusiones”.

El tratamiento no va bien, los silencios se hacen más intensos, pero Andrés “vive” a pesar de su enfermedad, incluso el día anterior a su último ingreso va al cine con su madre.

También juega algunas partidas de ajedrez cuando tiene ánimo y se siente muy satisfecho por lo bien que lo hace. A su madre le comenta: *“el abuelo estaría orgulloso de mí”*.

Más tarde, Andrés llega al Hospital de Día muy grave. Isabel, su madre, no puede aguantar el llanto y lo deja con la voluntaria. Ella le habla, le acaricia, le da toda su ternura, él le dice que se siente muy bien con ella, ¡qué regalo!

Apoyamos a Isabel, le hacemos ver lo importante que ha sido para Andrés su amor incondicional.

Andrés muere tranquilo, en paz, acompañado de su familia, con una discreta pero intensa presencia del voluntario.

El día del entierro, los padres agradecen mucho la presencia de los voluntarios. Isabel nos presenta a los que la acompañan como *“unos ángeles que han estado a nuestro lado, y me han hecho sentir y recordar que fuera del Hospital nos esperaba la vida para seguirla viviendo”*.

Para nosotros, los voluntarios, es importante acompañar hasta el final, es cerrar el proceso.

Hemos estado presentes durante todo este tiempo compartiendo muchos sufrimientos, pero también momentos de alegría, esperanza y gozo.

Andrés ha tenido una enfermedad que le ha vencido, pero el *“ha vivido plenamente con su enfermedad”*.

Algunas preguntas más frecuentes

Quisiera ser voluntario en una UCPP pero tengo miedo de que me afecte tanto sufrimiento. ¿Qué puedo hacer?

Es importante tener claro que cuando se pertenece a una UCPP, se entra a *formar parte de un equipo*, y que el impulso solidario, puesto a disposición del equipo y del

trabajo en común, tomará más fuerza. El equipo forma, acompaña, escucha y protege.

Quisiera ser voluntario. en una UCPP, pero ¿sabré qué hacer y qué decir en cada ocasión?

La formación es el medio para conseguir la calidad de la actuación. La formación es un derecho y un deber del voluntario, ya que harán falta unas ciertas habilidades, aptitudes y actitudes a las que se añadirán información y recursos para ofrecer calidad y a su vez proteger al voluntario.

¿Qué esperan el enfermo terminal y su familia de mí?

Ser voluntario significa llevar a cabo un acto de generosidad, pero también es un acto de *gran responsabilidad*. Va a tratar con personas enfermas, que sufren y que necesitan apoyo. Más allá de la simple ejecución de tareas, lo importante es que ponemos a su disposición nuestro tiempo, nuestras capacidades, nuestro esfuerzo y nuestro impulso solidario; en resumen, lo que importa es nuestra presencia.

Esperan compañía, proximidad, que respetemos sus silencios, sus estados de ánimo, que podamos cubrir las necesidades de esos momentos, que ofrezcamos una actitud positiva con mucha ternura.

¿Cuál es el momento adecuado para presentarse?

El voluntario conoce al niño y su familia desde el comienzo de la enfermedad, lo que facilita su presencia a lo largo de todo el proceso. En caso de que no haya respuesta al tratamiento y la situación del niño pase a ser paliativa, el voluntario continuará acompañándoles

hasta el momento final, lo cual evita la presentación de nuevos voluntarios/as.

Situaciones críticas

- ❑ **LLANTO:** No tengas miedo a compartir sus sentimientos
- ❑ **DISTANCIA:** Respetar sus decisiones sobre querer compañía o soledad.
- ❑ **SILENCIOS:** Son palabras que acompañan. Compártelas.
- ❑ **PREGUNTAS:** Los niños, por ser menores de edad, no reciben información: son los padres los que deciden la información que les quieran transmitir. Nunca preguntan, aunque, por experiencia, sabemos que intuyen su muerte. Si la pregunta surgiera (quizás en un adolescente), mejor que evadirla es contestarle con otra pregunta: ¿Te sientes peor, qué te hace pensar eso, ...? Acompáñale y dale soporte.

Recogiendo todo lo expresado hasta el momento podemos sintetizar el buen hacer del voluntariado en el mundo del dolor y de la enfermedad infantil a través del siguiente decálogo de actuación.

4. Decálogo de buenas prácticas

- Estar atento a las necesidades que se te manifiestan, con responsabilidad, sin hacer del servicio un asunto personal.

- Debemos aceptar nuestras limitaciones. No estamos aquí para resolver problemas, sino para compartir y acompañar.
- No venimos a *desplazar* a los padres, sino a ayudarles y asistirles para que puedan sobrellevar mejor la situación. Quien mejor puede cuidar a un niño son sus padres.
- Mostrarnos superiores, prepotentes, hiere y humilla en lugar de dar apoyo o consuelo. El mayor obstáculo es buscar nuestros propios intereses. Venimos al hospital a *servir*, no a *servirnos*.
- No forzarnos ante una situación que nos desborda. Saber hasta dónde llegan nuestras capacidades. Saber pedir ayuda con sencillez y sinceridad.
- Nunca enfrentar a la familia con los profesionales del hospital. Provocar distensión. Suavizar tensiones. Ante una situación tensa, *escuchar sin echar leña al fuego*. Ellos están 24 horas cada día y nosotros sólo vemos una parcela del problema.
- Compañerismo y trabajo en equipo: hemos de ser conscientes de que formamos parte del equipo asistencial. Somos "HOSPITAL".
- Antes de ir a una habitación, procurar tener información reciente.
- Guardar confidencialidad. Es importante ser muy prudente con los comentarios sobre nues-

tros pacientes, así como transmitir a los responsables cualquier información relevante para el mejor cuidado del niño y su familia.

- En la habitación de un enfermo debemos ser conscientes de que estamos pisando terreno sagrado.

5. Conclusión

Todos los servicios que un voluntario puede desarrollar en un hospital pediátrico son igual de importantes, si bien algunos necesitarán mayor implicación, mayor tiempo de dedicación, mayor experiencia y formación. La dificultad en nuestras tareas no estriba en lo que hacemos, sino dónde lo hacemos y para quién lo hacemos. Explicar un cuento es algo sencillo, pero no es lo mismo contar un cuento a un grupo de niños en una sala de espera de Consulta Externa, contarlo a un grupo de pacientes en la Sala de Juegos, contárselo a un niño en su habitación después de una cirugía, o este mismo cuento a un niño en una situación de riesgo en una cama de la UCI.

Tampoco es lo mismo acompañar a un bebé, a un niño, o a un adolescente. Por esta razón pensamos que para ser voluntario en un Hospital Pediátrico lo más importante es ser creativos e intentar configurarnos a la confianza de un bebé, a la sencillez de un niño, a la alegría de un adolescente, a la esperanza de una madre, a la fortaleza de un padre, a la rectitud y disciplina de un profesional, a la sabiduría y experiencia de un anciano, para jugar, reír, conversar con todos cuando todo va bien; pero sobre todo, para poder transmitirlo cuando todo falla.

IV. PALABRAS CLAVE

Más que definir conceptos y términos técnicos, ofrecemos un jugoso elenco de palabras clave que el voluntariado ya conoce y que debe saber manejar con soltura y rigor.

- Ternura
- Cariño
- Empatía
- Sonrisa
- Juego
- Fantasía
- Ilusión
- Magia
- Esperanza
- Complicidad
- Respeto
- Confianza
- Discreción
- Dignidad
- Escucha
- Comunicación
- Poesía
- Dibujo
- Habilidades
- Sueños
- Caricias
- Abrazos
- Compromiso
- Responsabilidad
- Compasión
- Futuro
- Paciencia
(ciencia-de-la-Paz)
- Aceptación
- Alegría
- Risa
- Bienestar
- Tiempo
- Madurez
- Afrontamiento
- Resiliencia
- Sufrimiento
- Dolor
- Vida
- Impacto
- Duelo
- Pérdidas
- Angustia
- Vocación
- Dulzura
- Formación

- Humanidad
- Delicadeza
- Improvisación
- Normas
 - Higiénicas
 - – Sanitarias
- Soledad
- Espacio de Intimidad
- Emoción
- Recursos
- Secreto
 - Profesional
- Incertidumbre
- Paz
- Gratitud
- Recompensa
- Agradecimiento
- Silencio
- Música
- Cantar
- Cuentos
- Aventura
- Reto
- Compartir
- Privacidad
- Inocencia
- Miedo
- Valentía
- Superación
- Disfrutar
- Compañía
- Sinceridad
- Naturalidad
- Cercanía
- Apoyo
- Generosidad
- Gratuidad
- Amor

V. BIBLIOGRAFÍA

Libros

Tina Parayre y Belén Roldan: *El Caballo de Miguel: historia extraordinarias del Hospital Sant Joan de Déu*. Plataforma Testimonio.

Antoine de Saint-Exupery: *El Principito*. Alianza.

Antonio Martínez: *Soy Julia*. Seix Barral.

Labor Hospitalaria (4-200 Oct.-Nov.-Diciembre nº 258) Número monográfico: *Los Niños Enfermos*.

Tom McGrath: *Cuando Estoy enfermo: cómo superar la enfermedad*. San Pablo.

Colette Hellings: *Tom en el Hospital*. Combel.

Jordi Llompart: *El cor damunt la gorra*. Lumen.

Ptrick Somers: *En nen dels Estels*. Ing. Ed.

E. Huisman-Perrin: *La muerte explicada a mi hija*. El aleph.

George Ulamakís: *Y yo: ¿qué?*. Sirpus.

Rosa María Carbonell: *Algún día Irina*. Grijalbo.

Elisabeth Kübler Ross: *Los niños y la muerte*. Luciérnaga.

Mitch Albom: *Els dimarts amb morrie*. Empuréis.

Concepció Poch y Olga Herrero: *La muerte y el duelo en el contexto educativo*. Paidós.

Sebastià Serrano: *El regal de la comunicació*. Ara Llibres.

Migdalia Fonseca: *Quítate esa Gorra*. Alfaguara.

Enlaces web de interés

<http://kidshealth.org>

<http://www.hsjdbcn.org>

Películas de interés

Planta 4ª

Director: Antonio Mercero

Autor: Albert Espinosa

Estreno: 31 Octubre 2003

Patch Adams

Director: Tom Shadyac

Intérprete: Robin williams

Estreno: 26 Febrero 1999

Un niño enfermo *sigue siendo un niño*. Nosotros, desde el voluntariado, procuraremos que pueda seguir sintiéndose un niño, facilitándole todo aquello que necesite: juegos, libros, actividades lúdicas, compañía, afecto..., para que después de su experiencia hospitalaria pueda *seguir siendo el mismo niño* de antes y posiblemente más maduro, ya que el hospital puede ser una verdadera escuela de valores donde el niño y también su familia pueden aprender a priorizar aspectos de la vida que antes no tenían ningún interés o quizás ni tan solo habían sido planteados.

