



"MI TRABAJO ME HA ENSEÑADO LO FUERTE QUE ES EL SER HUMANO Y LO PODEROSO QUE PUEDE SER EL AMOR COMO "MOTOR" PARA SEGUIR CAMINANDO"

EN PRIMERA PERSONA

ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

### Conocemos el trabajo esencial de M<sup>a</sup> Clara Madrid

Clara Madrid es psicóloga experta en clínica infanto-juvenil, psicooncología, cuidados paliativos y duelo. Esta profesional lleva 15 años trabajando en ASPANION y forma parte del Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) que financia e impulsa Fundación "La Caixa". En la actualidad Clara está integrada en el equipo de Oncología, UCI y hospitalización a domicilio pediátricas del Hospital General Universitario de Alicante.

Clara en esta entrevista nos describe su labor desde el diagnóstico de la enfermedad de menor hasta su curación o fallecimiento. El trabajo de esta profesional de psicología ha sido clave durante más de 15 años para muchas familias afectadas por el cáncer infantil. Clara Madrid ayuda a las niñas, niños y adolescentes enfermos y también a sus padres y hermanos. A lo largo de su trayectoria ha conocido realidades complejas de las que siempre reconoce haber extraído algo positivo.

#### ¿Cuál es la función principal de los psicólogos en el Equipo de Atención Psicosocial de ASPANION?

"Nuestra función es **acompañar** a aquellos niños o adolescentes y a sus familias cuando tienen que afrontar el diagnóstico de una enfermedad amenazante para su vida. Les **proporcionamos recursos** para favorecer una adecuada adaptación y gestión emocional, haciéndoles conscientes de sus recursos de afrontamiento o generando con ellos nuevos recursos cuando es necesario. **Cuando los niños fallecen, acompañamos también a sus padres, hermanos y a otros familiares** que lo necesiten en el proceso de **duelo**".

#### ¿Qué demandan o necesitan las familias con niños y niñas en etapas complejas de la enfermedad?

"Considero que para las familias con las que trabajamos, **todas las etapas son complejas desde el momento del diagnóstico. Necesitan ser informados** de forma honesta y adaptada a sus necesidades, **sentirse escuchados y respetados en sus decisiones**. Necesitan también sentir que todo el personal que les atendemos intentamos hacer todo lo posible desde nuestros diferentes roles profesionales para ayudarles a afrontar este difícil proceso. Para ellos es fundamental sentir que ellos y su bienestar son importantes para nosotros".



#### ¿Cuáles son las principales funciones del EAPS de ASPANION?

"El EAPS de Aspansion tiene como objetivo **contribuir a mejorar la calidad de vida de aquellos niños/adolescentes y sus familias que tienen que afrontar una enfermedad amenazante para la vida**. Para ello estamos integrados en diferentes equipos sanitarios ofreciéndoles atención psicosocial para contribuir a que todas las necesidades que puedan surgir tanto al niño enfermo como a sus familiares durante esta etapa de su vida estén cubiertas de la mejor forma posible".



## La atención a las familias desde un punto de vista multidisciplinar es esencial ¿Cómo coordináis la ayuda activa prestada?

EN PRIMERA  
PERSONAENTREVISTA EN  
PROFUNDIDAD

"Cómo bien dices **es esencial para las familias contar con un equipo multidisciplinar** que sea capaz de abordar las necesidades que vayan surgiendo a nivel físico, emocional, social y espiritual durante el proceso. Para ello **es indispensable establecer canales de comunicación fluidos** tanto formales como informales entre todos los profesionales implicados en el cuidado del niño o adolescente y su familia. Por esta razón, mantenemos reuniones periódicas con los diferentes equipos con los que trabajamos y también tenemos la disponibilidad de poder contactar en cualquier momento para resolver dudas, detectar necesidades y trabajar de forma coordinada".



## Las familias que se enfrentan a etapas críticas en la salud de sus hijos están sometidas a un gran estrés y sufrimiento ¿en qué medida se les puede ayudar en esos difíciles momentos?

"Creo que **todos los que están cerca de una familia** que esté atravesando un momento tan complejo, familiares, amigos, profesionales **tienen una gran capacidad de ayuda**. Es importante **hacerles sentir que "estás a su lado"** escuchando con respeto sus necesidades, mostrándote disponible para lo que necesiten. Ellos mejor que nadie nos podrán asesorar sobre cómo ayudarles y acompañarles en cada etapa."

## A lo largo de los años habéis acompañado hasta los últimos momentos a numerosas familias que han perdido hijos e hijas, ¿a nivel humano y profesional como vives ese proceso?

"Cómo profesional **me ayuda pararme y pensar qué puedo hacer yo para ayudarles** y acompañarles de la mejor manera posible. **A nivel personal la muerte**, y en especial la muerte de un niño o joven **puede generar un fuerte impacto**. Te confronta con el sentido de justicia, puede hacer tambalear tus creencias, te conecta con la propia vulnerabilidad y con la vulnerabilidad de las personas a las que amas. Te puede hacer dudar del sentido de la vida en sí mismo. Esto, **ha sido complejo de gestionar** en ocasiones. Sin embargo, el estar al lado de los niños y sus familias durante esas etapas tan duras también me ha enseñado como profesional y como persona muchas cosas... Me ha enseñado lo fuerte que es el ser humano, capaz de afrontar hasta los momentos más duros y lo poderoso que puede ser **el amor como "motor" para seguir caminando**".

"Pese al inmenso dolor de la pérdida, muchas familias nos transmitan su gratitud y cariño"





"De las familias que sufren por enfermedades graves en sus hijos podemos aprender a dar importancia a las cosas realmente importantes que normalmente están relacionadas con las personas que nos aman y a las que amamos, a poner en perspectiva nuestras preocupaciones o enfados cotidianos, a valorar todo lo bueno que tenemos, a agradecer más a la vida lo que nos da, a disfrutar el presente...".

EN PRIMERA  
PERSONAENTREVISTA EN  
PROFUNDIDAD

### Durante el confinamiento estas familias con hijos e hijas en situaciones críticas ¿a qué se enfrentaron? ¿fue posible prestarles la misma ayuda?

"El confinamiento ha hecho que las realidades a las que se tenían que enfrentar nuestras familias fueran aún más complejas. **Al miedo y la incertidumbre que genera la enfermedad** o situación de sus hijos **ha habido que sumarle el miedo a un posible contagio, la limitación a la hora de realizar actividades** distractoras, lúdicas o de autocuidado y **las restricciones para poder ser acompañados o apoyados** presencialmente por las personas que los aman. Desde el EAPS de Aspansion **no pudimos atender presencialmente en el hospital durante varios meses** pero movilizamos todos los recursos que fueron posibles para seguir cubriendo las necesidades emocionales y sociales de las familias durante esta pandemia".

### ¿Por qué el trabajo del EAPS es esencial para las familias que viven la dura experiencia de ver a un hijo gravemente enfermo?

"No sé si esencial... pero si importante. Creo que en una situación de mucho miedo e incertidumbre, **la familia agradece contar con un Equipo formado** y con experiencia que les pueda apoyar y asesorar si lo necesitan. Luego cada familia decidirá en función de su situación en qué medida o de qué forma les podemos ayudar pero es importante saber que `estamos ahí` para ellos".

### A nivel personal y profesional ¿ha cambiado en algo tu percepción de la vida el trabajar apoyando a estos niños y niñas y a sus padres y hermanos?

"Yo empecé muy joven a trabajar en ASPANION, **he crecido dentro de la Asociación como profesional y como persona**. Creo que lo que **me han enseñado los niños y sus familias** durante estos años me faltaría vida para devolvérselo. Con **sus lecciones diarias han hecho sin duda que mi vida sea más plena y feliz**. No hay mejor regalo".



**¿Puedes destacar algunas frases o pensamientos que te hayan trasladado las familias o los menores en estado crítico?**

"La mayoría de familias destacan la fuerza y la cantidad de recursos que tienen los niños o adolescentes cuando tienen que afrontar una situación tan compleja. **Son increíbles y nos enseñan muchas cosas**".

**¿Qué dirías a los padres y madres que tengan hijos en etapas complejas de la enfermedad o al final de la vida?**

"A los padres y a los propios menores les diría que todos los profesionales de ASPANION **estamos aquí para ayudarles**, que no duden en llamarnos cuando lo necesiten".

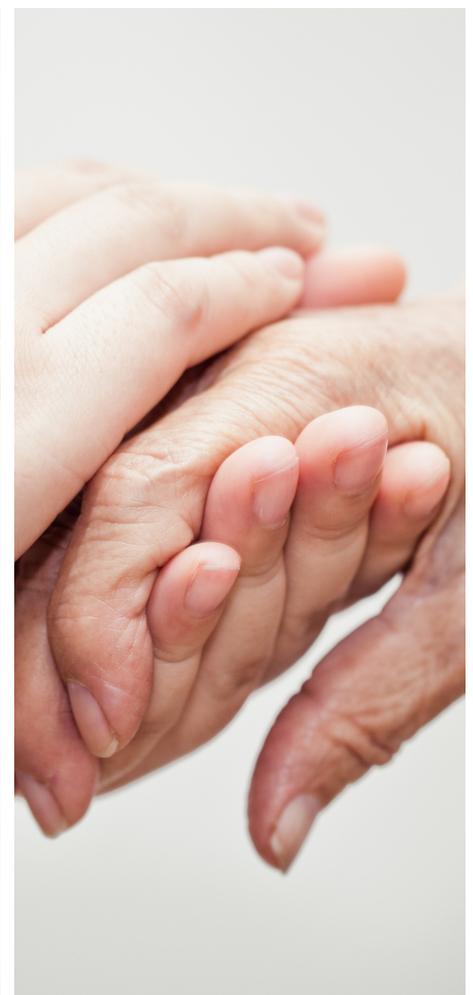
EN PRIMERA  
PERSONA

ENTREVISTA EN  
PROFUNDIDAD



*"Compartimos con las familias, en muchas ocasiones durante largos periodos de tiempo, uno de los momentos más difíciles de sus vidas. Esos son muchos momentos juntos en los que se van construyendo vínculos sólidos de confianza y afecto".*

**Clara Madrid**





## LOS EAPS

*El equipo de atención psicosocial de ASPANION es uno de los EAPS integrados en el **Programa de Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas** que impulsa y financia Fundación "La Caixa".*

1

Los equipos de atención psicosocial (EAPS) forman parte de entidades sin ánimo de lucro y están compuestos por profesionales sanitarios, psicólogos, trabajadores sociales o voluntarios. Actualmente, en la Fundación "la Caixa" hay activos 42 EAPS formados por más de 220 profesionales presentes en todas las comunidades autónomas.

2

A través del programa impulsado por Fundación "La Caixa", los equipos de atención psicosocial reciben formación y seguimiento para realizar su labor de apoyo a las personas con enfermedades avanzadas en hospitales y domicilios. ASPANION ofrece esta ayuda directa a los menores y sus familias y está orientado a enfermedad avanzada pediátrica.

3

La intervención de los EAPS mejora aspectos emocionales de pacientes y familias, marcando una importante diferencia en un momento tan delicado como es el final de la vida. De hecho, un estudio del Instituto Catalán de Oncología muestra que, tras la intervención de un EAPS, existe una tendencia estadísticamente significativa de mejora en los niveles de ansiedad, tristeza y malestar de enfermos y familias.