

"ANTE LAS MALAS NOTICIAS, EN LA MAYORÍA DE LOS CASOS, LA RESPUESTA DE LOS ADOLESCENTES, ES MÁS MADURA QUE LAS DE LA GENTE MÁS MAYOR"

EN PRIMERA
PERSONAENTREVISTA EN
PROFUNDIDAD

Conocemos el trabajo esencial de Jaime Sanz



El Doctor **Jaime Sanz** es médico adjunto, tutor de residentes y coordinador de la **Unidad de Transplante Hematopoyético** del Servicio de Hematología del Hospital La Fe de Valencia. Asimismo, es **profesor** asociado de la **facultad de Medicina** de la Universidad de Valencia. También es **coordinador del subcomité de donantes** alternativos del Grupo Europeo de Trasplantes y en paralelo, mantiene una amplia **actividad investigadora y docente** con múltiples publicaciones de artículos científicos, comunicaciones a congresos nacionales e internacionales y capítulos de libros.

Jaime Sanz nos explica con detalle en esta entrevista cómo se desarrolla su trabajo con los adolescentes y sus familias desde el momento del diagnóstico. Se detiene a analizar la dimensión emocional de esa relación paciente médico. El doctor habla de cómo comunicar la información menos favorable. Aborda la parte menos visible de su trabajo pero quizás una de las más relevantes para establecer una relación de confianza mutua con los enfermos y sus familias y avanzar en la humanización de la medicina a nivel comunicativo.

Como responsable médico de Hematología del Hospital La Fe ha tratado a numerosos adolescentes. ¿Qué impacto emocional observa en la familia y en los propios chicos y chicas al conocer su diagnóstico?

*"Al principio es todo un shock muy intenso, se trata de un diagnóstico complicado para los chicos y las familias y también **para nosotros es emocionalmente difícil**. Sabemos la batalla que les espera por delante, lo duro que será, pero este es un momento importante porque **les tenemos que decir lo que tienen de forma bien informada y directa** y a la vez es necesario **crear un vínculo de confianza**. Ellos recuerdan siempre esa fecha. Mis pacientes largos supervivientes se acuerdan del día, del momento en el que recibieron la noticia, de quien se lo comunicó... se trata de un momento clave dónde deben conocer las perspectivas buenas y malas de futuro".*

¿Cómo informa a las familias y a los propios menores de su situación?

*"El primer día es muy importante. Deben empezar a confiar en ti. En muchos casos ellos se encuentran bien en el momento del diagnóstico. Entonces va una persona como yo, **a veces entro incluso sin bata**, y les digo que tienen una enfermedad como esta, todo lo que se tienen que sacrificar y pelear en el futuro, que incluso los tratamientos les van a sentar mal y es posible que se encuentren incluso peor las semanas siguientes y entonces **tienen que tener mucha confianza en ti** para afrontar esto. Es algo que a mí siempre me ha impresionado. Se ponen en nuestras manos, aceptan unos tratamientos que saben que les van a hacer encontrarse mal".*



¿Hay algún recurso que sea útil para dar noticias complejas? ¿Cómo recomendaría a un médico joven afrontar este tipo de situaciones para evitar sufrimiento?

"Si digo la verdad, **no lo sé**. Nosotros **no recibimos formación para hacer esto**, nadie te enseña. He hablado muchas veces con psicólogos sobre este tema. Como es una entrevista tan confidencial y tan de uno a uno no la has visto hacer en muchos casos. Yo **he aprendido empíricamente y tampoco sé transmitirlo**, he hecho esto alguna vez con psicólogos y profesionales de enfermería para que luego pudieran decirme cómo lo hacía y qué debía mejorar. Pero **la verdad es que es muy complicado porque cada familia y cada momento son distintos**. Es algo muy difícil".

EN PRIMERA
PERSONA

ENTREVISTA EN
PROFUNDIDAD



¿Utiliza algún sistema para dar este tipo de noticias? ¿Ha encontrado una manera que le facilite trasladar esa información difícil?

"Yo **tengo una rutina**. Intento buscar un momento tranquilo del día dónde el trabajo urgente esté hecho. Voy, me siento y empezamos a hablar. **Tengo como norma no tener restricciones de tiempo, llego con un diagnóstico y con un plan de tratamiento**. Espero a que me hagan preguntas -aunque en ese momento es difícil porque están un poco abrumados, en estado de shock-. También les ofrezco la posibilidad de escribir las preguntas y dárme las al día siguiente para ir resolviéndolas.

Intento ser bastante directo y no edulcorar la realidad, les explico que es una situación grave y que hay una esperanza y una expectativa pero que hay que pelear por ella. En la mayoría de los casos **la respuesta de estos chavales, de los adolescentes, es más madura que las de la gente más mayor**".

"Yo **nunca sé bien qué decir** ni cómo decir nada...
Tampoco creo que puedas decir algo para aliviar. Pienso que **lo importante es "estar", no intentar escapar ni evadir la situación**. Hacerles saber que vas a estar en todo momento".

En las fases finales de la enfermedad, ¿produce alivio en las familias y los propios jóvenes afectados conocer en todo momento la verdad de su situación?

"Estas **conversaciones de final de vida** se producen **dentro de la relación de confianza** que surge desde el momento que se comunica el diagnóstico. Esa relación puede haber durado semanas, meses o años. Se trata de situaciones muy difíciles que no comprendo sin la relación previa de confianza mutua. Así es todo mucho más fácil. Al margen, uso las mismas herramientas que al comunicar el diagnóstico: **me siento, dedico tiempo, y doy la información directa**, les pregunto qué quieren saber, hasta dónde quieren saber. Pocas familias me han dicho que no quieren información.

Intento contestar siempre a sus preguntas de forma directa, no muy edulcorada. Preguntan lo que quieren saber: **¿Cuál es mi expectativa de vida? ¿Cómo va a ser mi muerte, que pasará, voy a sufrir? ¿Tendré dolor?...** es una situación muy muy difícil y muy frustrante y dolorosa".



EN PRIMERA
PERSONAENTREVISTA EN
PROFUNDIDAD

"A nosotros **nos enseñan que un médico tiene que curar y si no has curado has fallado...** tardé en comprender que **una labor esencial nuestra es acompañar en todo momento al paciente y su familia, acompañar incluso en los procesos finales.** Eso me enseñó que **es importante ese acompañamiento para la familia que se queda.** Hay familiares de pacientes que fallecieron que, años después, todavía vienen a verme y tenemos una relación porque hubo mucha confianza".

Cambiamos ahora de ángulo, ¿qué supone para el médico vivir un proceso final de vida junto a las familias y a los menores enfermos?

"Sufrimos porque se trata de gente con la que tienes una relación de años y a los que quieres mucho. Además **uno no se acostumbra a esto.** Puedes con el tiempo tener más habilidad para comunicar pero nada más. En este caso también tengo unas rutinas. **Primero me voy a caminar un rato, busco un momento en el que tenga bastante tiempo y muchas veces lloro con ellos**".

¿Hay alguna frase o pensamiento que le hayan trasladado los menores enfermos que ha conocido o sus familias y que merezca ser destacado?

"Hay muchas, no una única cosa. La acumulación de experiencias con los pacientes y familiares... **todo el mundo te deja algo.** Me sería complicado rescatar una".



¿De la facultad uno puede salir preparado para afrontar cualquier situación y vivir en primera persona el dolor de los afectados? La Humanización de la medicina a nivel emocional ¿de qué depende?

"No lo sé, es una buena pregunta. **No se enseña ni en la facultad ni en la residencia.** No hay nadie que te enseñe a hacer esto y al final **depende mucho de tu sensibilidad.** Y además como es una cosa tan íntima entre médico, paciente y familia no es fácil introducir a terceros. Yo a veces he llevado a residentes o a estudiantes para que vieran un poco pero es difícil porque es un momento íntimo en el que quieres estar solo. Es difícil que haya gente observando en un momento delicado. Nosotros **hemos hecho talleres con psicólogos del EAPS de ASPANION,** para superar o mejorar ese déficit a la hora de comunicar malas noticias pero queda mucho por hacer. Todos tenemos que continuar aprendiendo".

En breve los adolescentes serán derivados a unidades pediátricas aunque se continúe colaborando con unidades de adultos. Desde su punto de vista, ¿qué hace que este tipo de enfermo sea distinto?

"Me cuesta separar entre adolescentes y adultos, la edad se marca en el DNI pero el nivel de madurez no tiene nada que ver. **He visto jóvenes de 16 años más maduros que personas de 65.** Los adolescentes tienen menor experiencia pero tienen más capacidad que los adultos de gestionar la información. Es cierto que tienen dependencia familiar de sus padres pero a la vez tienen menos cargas porque no suelen tener hijos... eso les hace ser más libres."



"**En el proceso del tratamiento los chicos y chicas maduran,** en ese momento maduramos todos, también sus padres, quienes los tratamos... todos. **Es una madurez que llega a golpes.** Pero yo a todos ellos les digo siempre que **quien sobrevive a esto se convierte en mejor persona porque aprende a valorar lo importante de la vida.** Aprendes a diferenciar los problemas reales de los que no lo son, también esa es una lección de vida que me llevo yo cada día".

¿Qué papel piensa que pueden jugar entidades como ASPANION en estos procesos que afectan a niños y adolescentes?

Es un papel básico. En el tratamiento de enfermedades **desde las instituciones** solo contemplado el tratamiento frío que abarca de cuidados, salvar la vida, hospitalizaciones, tratamientos, medicamentos... pero **no se contempla todo el aspecto psicosocial tan importante en todos los pacientes**. Esto no contemplado **nos lo facilitan y suplen asociaciones como ASPANION para niños y adolescentes o ASLEUVAL para mayores**. Sin ese apoyo no podríamos hacer un trabajo integral. Primero nosotros no tenemos formación ni las habilidades ni infraestructura para dar **ese apoyo emocional y psicosocial** que los pacientes necesitan. Es algo fundamental. **Es la tercera pata del cuidado de estos pacientes**: está el enfermo con su familia, está el equipo sanitario y de cuidados y toda la parte psicosocial que hacen entidades como ASPANION.

EN PRIMERA
PERSONA

ENTREVISTA EN
PROFUNDIDAD



"Notas mucho con los pacientes el apoyo que tienen, que sienten que tienen a alguien a quien recurrir... es muy importante para ellos y para nosotros diría que también. Así sabemos que es un área cubierta, nos descarga la responsabilidad, y nos apoya al personal sanitario, que también recurrimos a ellos".

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

"Difícil, yo intento transmitir que **esto es un obstáculo en la vida** y que **en la mayoría de los casos, tras una batalla intensa, pueda tener un final feliz**. Les transmito que conviene **aprender** y disfrutar del camino y **apoyar y querer siempre a quien está enfermo respetando su autonomía**. Creo que todos somos suficientemente maduros como para gestionar la información y nuestras decisiones".



"Quiero **agradecer a ASPANION**, en especial al psicólogo Javier con el que más contacto tenemos, su atención. Y además, ahora que los adolescentes pasarán a pediatría, nos da pena perder un poquito el contacto aunque sabemos que estarán perfectamente cuidados y atendidos. **Se nos va una parte de nosotros y queremos agradecer el cuidado**".

Jaime Sanz





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.