

"TIENES QUE SER SENSIBLE AL DOLOR DE LOS DEMÁS Y COMPASIVO. PROFESIONALES CON FALTA DE CAPACIDAD PARA SER EMPÁTICOS "ABSTENERSE", ESA ES MI RECOMENDACIÓN"

EN PRIMERA PERSONA

ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD



Conocemos el trabajo esencial de Azucena Navarro

Azucena Navarro Pérez ha dedicado toda su vida profesional como enfermera al área de oncología pediátrica del Hospital La Fe de Valencia. En sus más de 40 años de trabajo ha acumulado experiencias y un saber que nos traslada en esta entrevista. Azucena ha sido testigo de los cambios en el modelo de cuidado a los menores y sus familias y ahora, tras su jubilación, hace balance para poner el acento siempre en la necesidad de empatía y profesionalidad.

Azucena Navarro comienza a trabajar en el Hospital Infantil de La Fe de Valencia en 1974. En este hospital, en concreto en Oncología Pediátrica, ha desarrollado toda su carrera profesional. Azucena se jubiló en 2018 y asegura que si retrocediera en el tiempo a 1974 volvería a tomar las mismas decisiones y sin duda dedicaría su vida laboral a las niñas y niños con cáncer y sus familias dentro del equipo de profesionales de La Fe.

¿Cómo llega al área de oncología pediátrica y por qué decide dedicar su vida laboral a estas niñas, niños y sus familias?

"Desde que acabé enfermería en 1974 siempre he trabajado en pediatría. **Empecé en urgencias del Hospital Infantil La Fe** y fue allí dónde hice mi residencia, adquirí una gran experiencia y entré en contacto con el niño diagnosticado de cáncer. Estuve un año en laboratorio y **tomé conciencia de que lo mío era trabajar con familias y con personas**".



¿Qué es lo más bonito que se lleva de su trabajo con los menores afectados por el cáncer?

"Ha sido sobre todo **el reconocimiento y la gratitud por parte del niño y sus familias**. Cuando compartes el impacto emocional que supone el diagnóstico de cáncer en el seno de una familia, cuando le informan de que su hijo tiene cáncer, es uno de los momentos más dolorosos en el seno de una familia. **También compartir otros momentos como son la alegría de la recuperación... y compartir la pena y la tristeza** cuando son informados de una recaída o progresión de la enfermedad. Cuando acuden después de haber superado la enfermedad a los controles compartes sus vivencias, sus momentos vitales, cómo les ha ido en el colegio, sus proyectos de futuro, cuando tiene novio... cuando tienen hijos... esto te hace sentirte como un miembro más de su familia, eres parte de su biografía personal".

¿Por qué motivo recomendaría a otros profesionales trabajar en oncología pediátrica?

"A pesar de ser un área que se ve como **muy dura emocionalmente** -ya que ves a menores diagnosticados de cáncer y ves niños morir- yo creo que está contestada que **la mayor satisfacción en una profesión es dar y recibir**".



Las enfermeras y enfermeros son un pilar para las familias, tras tantos años de dedicación, ¿qué diría a los profesionales que están empezando?

EN PRIMERA
PERSONAENTREVISTA EN
PROFUNDIDAD

"Oncología pediátrica **es una unidad dónde se puede desarrollar más ampliamente la profesión de enfermería** ya que en esta área se manejan todos los aspectos de la profesión. Tienes que manejar técnicas avanzadas, administración de los últimos avances terapéuticos... ensayos clínicos... y también **la parte más directa y humana de la profesión**, que es la relación con el niño y su familia, y **el manejo de cómo son las respuestas humanas al diagnóstico y al tratamiento** de la enfermedad".



En sus muchos años de trabajo habrá vivido situaciones muy variadas, ¿ha habido algún punto de inflexión?

"Tuve un momento de inflexión muy importante en mi vida profesional como enfermera. A los dos años de estar trabajando en la unidad de oncología pediátrica **tuve la oportunidad de realizar una estancia en un hospital de Estados Unidos**, en una unidad de referencia de dicho país en oncología pediátrica. Y allí tomé conciencia de cómo se trabajaba en equipo multidisciplinar: médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, maestros, voluntariado y hasta el sacerdote de la confesión religiosa de las familias... **fue muy sorprendente...** en esos momentos en nuestra unidad no se realizaba, ni en ninguna otra de España. También **cómo se manejaba la información al niño, al adolescente y a sus familias fue muy novedoso para mí**. Se les hacía participes de sus cuidados en todos los momentos y etapas de su enfermedad, también en la fase final de la vida. Se les comunicaba que la enfermedad no iba bien y que no tenían más recursos para poder curar la enfermedad.

De ahí **vine cargada de montones de proyectos para mejorar los cuidados del niño y sus familias** y comencé a indagar basándome en la literatura que había publicada al respecto. También realizando encuestas de cómo vivían los padres, cómo manejaban esas situaciones y las necesidades que tenían los niños y adolescentes diagnosticados de cáncer. **En 1992 publicamos resultados de estos trabajos** en revistas de enfermería oncológica y en encuentros profesionales y familiares. Estos últimos los realizaba ya la asociación de padres de niños con cáncer. En ese momento comenzaron a crearse asociaciones en otras comunidades y ASPANION fue pionera.

La Doctora Castel, responsable entonces de la unidad, solicitó ayudas a La Caixa para **incorporar también los cuidados a domicilio a los niños diagnosticados de cáncer y a sus familias**. Y se creó la Unidad de atención domiciliaria (ADINO). Siendo los pioneros en aquel momentos en tener en la cartera de servicios este recurso".



EN PRIMERA
PERSONA

ENTREVISTA EN
PROFUNDIDAD



"Los cambios desde que comencé han sido espectaculares y tengo que decir que los que más han contribuido a esos cambios han sido las familias al unirse y formar ASPANION. Las familias exponiendo sus necesidades y las de sus hijos han demandado y solicitado cambios tanto a los profesionales como a las instituciones".

¿Cómo se realizaban los cuidados pediátricos en oncología en sus inicios? ¿Vivió la etapa en la que los menores sólo podían estar acompañados por sus familiares en momentos puntuales del día?

"Cuando comencé a trabajar como enfermera **en 1974 los niños permanecían solos al cuidado y tratamiento de los profesionales. Sólo una vez al día durante una hora eran visitados por los padres y siempre a través de cristales.** Se consideraba que era la mejor manera de cuidarlos y tratarlos en todos los hospitales del país. Como en todas las actividades humanas, **los afectados son los que contribuyen más a que se avance** demandando que se atiendan sus necesidades, y en este caso **ha sido ASPANION quien lo ha hecho**".

¿Sigue siendo necesario que se trabaje en la humanización de los hospitales y sus profesionales?

"Por supuesto que sí **es necesario.** Igual que participan cada vez más profesionales que atienden al niño y a sus familias, en el equipo multidisciplinario, **es imprescindible que los afectados participen activamente** tanto de forma individual como dentro del equipo pues son ellos los que conocen mejor cuáles son sus necesidades".

En oncología pediátrica ha convivido con la alegría de la recuperación y el dolor del fallecimiento, ¿hay alguna frase o idea que recuerde de forma especial y que quiera compartir?

"El haber oído decir a algunas niñas, niños y adolescentes, tanto los que iban bien como los que no iban tan bien, **cuando yo sea mayor quiero hacer lo que tú haces, quiero ser enfermera**".



¿Cómo reaccionan las niñas y niños durante el proceso de la enfermedad? ¿podemos aprender algo de ellos?

"Sí, realmente sí. **Te sorprende la capacidad de adaptación para afrontar los cambios** que produce la enfermedad en sus vidas. Con ellos y sus familias hemos compartido una reflexión: "la vida es una carrera de obstáculos y cuando saltas uno te produce una gran satisfacción. Y les comentas que este obstáculo lo van a saltar y nosotros, todo el equipo, les vamos a ayudar a saltarlo". Sobre todo a los niños **les ayuda bastante tener cubiertas sus necesidades básicas: sentirse querido, cómodo, acompañado e informado** a su nivel. En definitiva, al sentirse respetados se adaptan mucho mejor al proceso".



"La vida es una carrera de obstáculos y cuando saltas uno te produce una gran satisfacción. A los niños les comentas que este obstáculo lo van a saltar y nosotros, todo el equipo, les vamos a ayudar a saltarlo"

¿Ha habido compañeras y compañeros de profesión que hayan preferido cambio de área? Dicho de otro modo, ¿cualquier persona puede trabajar en este contexto o hay que ser de una pasta especial?

"En mi experiencia, siempre he tenido la percepción en mi equipo profesional de **un alto grado de satisfacción**, a pesar de que se viven momentos muy duros cuando niños con los que has compartido su lucha en la enfermedad fallecen.

Tienes que ser sensible al dolor de los demás y compasivo. Esto es, tener esa iniciativa de querer hacer algo para mitigarlo. **Decir que hay que ser frío y distante para ejercer mejor tu profesión es algo alejado de la realidad**, no. Profesionales con falta de capacidad para ser empáticos, abstenerse, esa es mi recomendación".

EN PRIMERA
PERSONAENTREVISTA EN
PROFUNDIDAD

Las enfermeras y enfermeros entablan en el día a día relaciones de confianza con las familias, ¿cómo se enfrentaba usted a las malas noticias? ¿de qué manera acompañaba a las familias y a los menores?

"Lo que más ayuda y reconforta en los momentos en los que el niño y la familia reciben la noticia de que la enfermedad ya no se puede controlar es el **estar a su lado** y a ser posible, **estar presente cuando se les informa y demostrar empatía**. Que no se sientan solos, que vamos a seguirles cuidando y **transmitir con tu actitud que tu también sientes dolor, que estás con ellos y que vas a estarlo siempre**".



Los profesionales empatizan, sufren y se desgastan... también ellos pueden requerir soporte psicológico. ¿Qué necesidades tienen en su día a día?

"Yo personalmente no sé porqué **no he tenido necesidad de soporte psicológico**. Igual mi respuesta se puede cuestionar porque debo decir que el soporte de ayuda psicológica al profesional de enfermería es como el de cualquier otro profesional. Si que es cierto que **hay veces que te resta, te vacía, porque es inevitable que te impliques y sufras con el niño y su familia**. Pero **también cargas mucha energía con la gratitud y el reconocimiento**, y si tienes una vida personal rica emocionalmente cuando sales desconectas.

Puede ser que en nuestra carrera nos falten **herramientas para ofrecer apoyo psicológico a los niños y sus familias**. Si que es cierto que supuso **un antes y un después que se fueran integrando psicólogos a los hospitales** gracias a ASPANION. Al principio no estaba previsto, y fue de una gran ayuda tanto para los niños y sus familias como para los profesionales".





¿Qué balance hace de su carrera profesional?

"Me ha compensado porque **me he sentido útil a los demás, reconocida y valorada por los niños y sus familias**. Y el haber trabajado en el equipo de oncología pediátrica del **Hospital La Fe de Valencia** ha sido **todo un privilegio**, porque el objetivo de todo el equipo ha sido siempre ofrecer los tratamientos y cuidados mejores al niño y a sus familias".

"El haber sentido el agradecimiento de las familias, eso es lo que me he llevado yo y tengo en mi jubilación"

Los años nos pueden hacer más sabios, ¿Qué sabe hoy que le hubiera gustado saber o hacer hace 30 años? ¿Qué consejo le hubiera gustado recibir?

"Me hubiera gustado **visitar y conocer otras unidades de oncología pediátrica fuera del país**, en estancias más largas. Pienso que eso es lo que más **te enriquece y te hace avanzar**. Intercambias formas de trabajar con otros profesionales de otros países".

Si volviera a tener 21 años y hubiera acabado la carrera volvería a trabajar en Oncología Pediátrica del Hospital La Fe de Valencia, sin dudarlo.

Azucena Navarro





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.