



"COMO VOLUNTARIA VES A PERSONAS ENFRENTARSE A SITUACIONES LÍMITE Y FORTALECERSE MÁS Y MÁS ANTE ELLAS, VES AMOR EN SU ESTADO MÁS PURO"

EN PRIMERA PERSONA

ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

### Conocemos la labor como voluntaria de M<sup>a</sup> José Barceló

María José tiene 61 años y es Licenciada en Derecho. Su conexión con la solidaridad nace en su infancia. Antes de conocer ASPANION, ya hace 20 años, había desarrollado tareas de voluntariado con otras organizaciones. En su labor como voluntaria ha puesto mucho cariño y su experiencia personal como madre de 3 hijos.

M<sup>a</sup> José en esta entrevista muestra la función esencial del voluntariado en las fases más complejas de la enfermedad. También las personas voluntarias, tras generar un importante vínculo con las familias afectadas por el cáncer infantil, pueden jugar un papel importante en la fase final de vida de los pacientes acompañando a las madres, padres y hermanos y siendo un soporte más para ellos.

#### ¿Por qué decides dedicar parte de tu vida y tu día a día a las niñas y niños enfermos y a sus familias?

"Creo que los niños, incluso en situaciones tan difíciles como una enfermedad grave, **no deben perder nunca sus ganas de jugar, de sonreír, de aprender** y disfrutar, y con mi trabajo como voluntaria intento ayudarles a conseguirlo. Respecto a los padres y demás familiares del niño enfermo, **han de enfrentarse a situaciones difíciles** y se ven sometidos a una gran tensión por lo que el poder desconectar un rato, tener tiempo para ellos o simplemente poder dar un paseo sabiendo que su hijo/a está atendido puede resultarles beneficioso".

#### ¿Qué es lo más bonito que te llevas de tu labor como voluntaria con los menores afectados por el cáncer?

"Los mejores momentos para mí son aquellos en que como voluntaria soy capaz de **dar al niño lo que en ese momento necesita**. Unas veces será escuchar sus inquietudes con atención y respeto, otras jugar con él tan concentrados a su juego preferido que parece que las paredes del hospital desaparecen, otras simplemente escuchar sus canciones preferidas. En resumen, **lo más bonito es simplemente conseguir que se sienta a gusto y desconecte** por un rato de una realidad que a veces puede llegar a ser bastante complicada".



#### Has participado en acompañamientos a familias en la etapa final de vida ¿Qué destacas de la relación que se crea con estas personas que atraviesan situaciones tan dolorosas?

"Cuando esa situación se me ha planteado ha sido siempre con niños y familias con los que **ya había ido desarrollando una relación personal** por lo que ya se **había creado con ellos una intimidad respetuosa** que, en algunas ocasiones, ha devenido en una amistad que perdura a lo largo de los años. Creo que cuando una familia te permite compartir con ella un momento tan importante hay un lazo que se crea con ellos que dura para siempre".



Los menores en procesos finales pueden estar en casa o en el hospital recibiendo los cuidados paliativos ¿Qué tiene de positivo para el menor y su familia cada uno de estos escenarios según tu experiencia?

"Atendiendo a mi experiencia, cuando ese proceso final se desarrolla **en casa, tanto el niño como su familia pueden encontrarse más cómodos**, por supuesto, pero al mismo tiempo es cierto que **puede generarse una cierta inquietud e inseguridad ante cualquier empeoramiento** o cambio en el estado del niño. Esa inseguridad no se da cuando el niño está ingresado, por lo que **dependerá sobre todo de las circunstancias** concretas de cada caso".

EN PRIMERA  
PERSONA

ENTREVISTA EN  
PROFUNDIDAD



Las personas voluntarias que realizan acompañamiento hospitalario conviven intensamente con las familias ¿Qué vínculo se forja entre tu y la familia para que te hagan partícipe de los momentos más duros de las etapas finales?

"Generalmente **ese vínculo personal, cuando surge, se ha ido forjando poco a poco** y, cuando llegan esos momentos finales de la enfermedad, la relación personal sigue siendo la misma pero aún más cercana ya que **la familia está compartiendo contigo el que será probablemente uno de los momentos claves de sus vidas**".

Tras tantos años de dedicación al voluntariado y acompañando a familias, ¿Qué puedes resaltar? ¿Cómo te enfrentas a ese proceso de final de vida?

"Me gustaría destacar la importancia de respetar en todo momento las **diferentes formas de cada persona para enfrentarse al dolor**. Alguna de ellas pueden encajar más con tu carácter, otras pueden resultarte extrañas por razones culturales, religiosas, pero todas ellas merecen todo el respeto y comprensión.

Yo, personalmente, en esos momentos **intento encontrar serenidad dentro de mí y controlar mis emociones**. Creo que la tensión emocional se transmite y en momentos así el dejarte llevar por tus sentimientos, que por supuesto existen, no beneficia en absoluto a los auténticos protagonistas de ese momento, que no son otros que los niños y sus familiares. **Creo mucho también en el acompañamiento en silencio**. Pocas cosas pueden decirse en esos momentos tan duros pero la cercanía callada, el mostrar tu disponibilidad simplemente acompañando, creo que puede ayudar en muchos momentos más que cualquier consejo por sincero y bienintencionado que este sea".

"La verdad es que siempre me he sentido respaldada tanto por el personal del Hospital como por los profesionales de ASPANION en cada situación que a lo largo de estos años se me ha ido planteando. Ante mis dudas siempre he encontrado una actitud dispuesta a darme recursos para enfrentarme a cada situación y también, y para mí muy importante, hacerme sentir parte de un equipo".





¿Hay alguna frase o pensamiento que te hayan trasladado en esos momentos difíciles que quieras destacar?

"Ha habido muchos a resaltar en estos años. Destacaría el momento en que una madre, ante la pregunta de cómo quería enfocar los momentos finales de la vida de su hijo, contestó: " Vosotros **habéis cuidado durante todo este tiempo de la vida de mi hijo. Lo pongo en vuestras manos para que le cuidéis también en el momento de su muerte**". Los profesionales que escucharon aquello , y también yo, creo que no lo olvidaremos jamás".

EN PRIMERA PERSONA

ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

¿Te ha marcado como persona ser parte de la despedida de estos menores a lo largo de los años? ¿Hay un antes y un después en tu vida?

"Por supuesto que marca tu vida. **Ves a personas enfrentarse a situaciones límite y fortalecerse más y más ante ellas, ves AMOR en su estado más puro.** Aprendes que no podemos evitar que haya sufrimiento en nuestras vidas pero lo que sí está en nuestras manos enfrentarnos a él".

¿Qué te ayuda a ayudar?

"Me he dado cuenta de que **solo puedes ayudar a otros si tú estás bien contigo mismo.** Tienes que cuidar de tu equilibrio personal para poder transmitir serenidad. Es una herramienta que procuro transmitir a los padres de los niños, que busquen su pequeño hueco para sí mismos para así poder ayudar y acompañar en mejores condiciones a sus hijos".

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

"Su reacción **depende muchísimo de su edad** y circunstancias personales pero, en general, creo que **podemos aprender de ellos su capacidad para prestar atención al momento presente** y su tendencia natural a hacer muchas menos conjeturas que nosotros los adultos. De esa forma, si finalmente la situación se vuelve complicada, no llegan a ella emocionalmente exhaustos como nosotros los adultos, sino con ánimo y fuerzas para enfrentarse a ella. También es de destacar su capacidad para abstraerse con el juego, una película, un rato de conversación, desconectando así por un rato de circunstancias a veces difíciles de sobrellevar".

Por tu experiencia, ¿se puede continuar avanzando en humanizar esas etapas finales?

"Siempre hay cosas que pueden mejorarse. Quizá una mayor humanización debería venir, más que por parte de los profesionales, que desarrollan su labor entregándose también como personas, por el lado de **procurar espacios en el Hospital donde esos momentos finales pudieran vivirse** con una mayor privacidad y comodidad".

Las personas voluntarias empatizan, sufren y se desgastan... ¿Qué les recomendarías para llevar de la mejor manera posible este proceso?

"Creo que es muy importante autoanalizarse, **saber hasta donde puedes llegar emocionalmente** y no forzarte a vivir situaciones que no estás seguro de poder gestionar como persona. No vas a ser mejor por hacer aquello que te supera. **A veces es mejor distanciarte un poco y valorar si puedes o no enfrentarte en ese momento a la situación.** Si realmente quieres ser útil has de encontrarte fuerte y eso sólo tú lo sabes en cada momento. Si lo necesitas, pide ayuda".



## ¿Qué balance haces de tu etapa como voluntaria?

"El balance para mí **no puede ser mejor**. He vivido momentos que me han enriquecido muchísimo, he hecho grandes amigos, me ha ayudado a desarrollarme personal y emocionalmente. Para mí **ha sido muy importante el sentir que era parte de un equipo con un objetivo común** y también me ha enseñado a gestionar emociones de forma positiva... pero **lo más importante ha sido el haber tenido la posibilidad de conocer a PERSONITAS con mayúscula que forman ya parte de mi vida**".

EN PRIMERA  
PERSONA

ENTREVISTA EN  
PROFUNDIDAD



Mª José Barceló



"Hay tres requisitos que desde mi punto de vista son fundamentales a la hora de realizar un voluntariado de este tipo: RESPETO ABSOLUTO A LA INTIMIDAD, ACTITUD EMPÁTICA y ESCUCHA PROACTIVA".



## 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 45 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.