



Hospital Sant Joan de Déu: Programa de acogida para niños

Desde junio de 2013, un grupo de voluntarios acude cada día a la Unidad de Diabetes del Hospital Sant Joan de Déu, de Esplugues de Llobregat (Barcelona), a acompañar a los niños y a sus familias durante los días posteriores al debut de los pequeños. La empatía y apoyo emocional de estos voluntarios son muy importantes en los días más duros, los que vienen justo después del diagnóstico del menor. El objetivo: hacer ver a las familias que es posible vivir una vida larga, sana y feliz pese a la diabetes.

“Cuando mi hijo Guillem debutó con 9 años, el 25 de agosto de 2010, eché en falta el apoyo de padres o familiares de niños que hubiesen pasado por nuestra experiencia. Los días posteriores al debut, que el niño y la familia pasan en el hospital –el *hotelito*, lo llamábamos nosotros, para quitarle importancia–, vives sentimientos encontrados y oscuros que requieren algún tipo de consuelo. En su momento, nos apoyamos mutuamente con los padres de una niña que también acababa de debutar, de nombre Paula. Pero yo entonces sabía que con eso no había suficiente”, explica Mar Monge, educadora y monitora infantil y uno de los voluntarios del programa de acogida de la Unidad de Diabetes del Hospital Sant Joan de Déu, en Esplugues de Llobregat (Barcelona).

Tras el debut de su hijo, Mar se involucró en la *Associació de Diabètics de Catalunya (ADC)*. Asistía a las charlas y conferencias semanales y aprendía todo lo que había por aprender sobre la patología. Un día, cuando el responsable de la asociación barcelonesa la invitó a aumentar su compromiso y a asumir alguna tarea asociativa, ella soltó su propuesta: “Tenemos que crear un equipo de voluntarios en el Hospital Sant Joan de Déu”. Con el tiempo, había aumentado su convicción de que la labor de apoyo a los padres novatos podía dar grandes frutos. Y en ese momento se sentía ya fuerte, con ánimos, para ofrecer su hombro a otros padres. “Rememora las palabras de los médicos en el momento del debut: ‘Guillem podrá hacer de todo, como cualquier otro niño’. Entonces no lo veía nada claro, abrumada como estaba con toda la información que tenía que digerir en tan poco tiempo. Si hubiese tenido al lado a un padre o una madre experimentados, no hubiese albergado esas dudas”.

Lo cierto es que hacía años que algunos voluntarios se acercaban al hospital a dar apoyo a los padres del niño que había debutado o bien al adolescente al que se le había diagnosticado la patología. Pero eran esfuerzos no sincronizados, que se hacían sin una planificación previa. Con el empuje de Mar y de esos voluntarios históricos, y con el decidido apoyo de la ADC y del hospital, se creó un programa específico. La nueva iniciativa aseguraba la presencia de voluntarios cada día de la semana laborable y, si es necesario, en fin de semana también, en la planta de Endocrinología. En total, son cinco: María, Paula, Javier, Blanca y Mar. También tiene un rol fundamental Tina, responsable de voluntariado del Hospital Sant Joan de Déu, una sección que permite muchas otras labores de apoyo y solidaridad en este centro sanitario. El objetivo, por supuesto, es contar con más voluntarios. De ese modo, se podrían hacer turnos de mañana y tarde.

Tras un año y medio de actividad, el equipo de voluntarios ha ayudado a decenas de padres y familiares. En los actos asociativos en diabetes, progenitores que se han beneficiado del programa, se acercan a los voluntarios para agradecerles el trabajo que han hecho. En el hospital están muy satisfechos con los resultados, y han cedido un espacio de consulta para atender a los padres durante las semanas posteriores al debut, para hacer un seguimiento a la labor de apoyo inicial.

Siempre hay trabajo que hacer, porque si bien hay semanas en que no debuta nin-

El programa cuenta con el decidido apoyo de la *Associació de Diabètics de Catalunya (ADC)*



Profesionales del hospital y voluntarios del programa de acogida. A la derecha, con un pañuelo azul, Mar Monge.

gún niño, hay otras en que lo hacen unos cuantos. En todo momento hay grandes y pequeños con necesidad de apoyo para afrontar esas duras primeras jornadas tras el debut. La percepción de los voluntarios es que está creciendo el número de casos de menores de seis años.

Actitud positiva

El programa de acogida persigue reconfortar a familiares de niños y adolescentes con diabetes tipo 1 durante el periodo del debut en planta; mostrar modelos de actitud positiva desde el inicio de la enfermedad a niños, adolescentes y familiares recién diagnosticados con diabetes tipo 1; y favorecer situaciones que predispongan a un mejor control metabólico y una mejora de la calidad de vida en familiares y pacientes recientemente diagnosticados de diabetes tipo 1.

Durante estos días de ingreso, nos explican los voluntarios, los niños que son diagnosticados de diabetes pasan súbitamente de un periodo de normalidad en su salud a una nueva situación: comienzan a inyectarse insulina entre cinco y siete veces al día, a medir sus niveles de azúcar con pinchazos en sus

Los voluntarios acuden cada día de la semana laborable al hospital para acercar su hombro y dar apoyo a los padres de niños que acaban de debutar

dedos entre seis y ocho veces al día, a contabilizar las cantidades de comida, a aprender a manejar subidas y bajadas de azúcar. “Si la situación de los niños y adolescentes es dura, no lo es menos para sus padres y hermanos que sufren la situación de su ser querido y el miedo ante esta nueva situación desconocida y, sobre todo, la incertidumbre por las graves complicaciones que el mal control de la enfermedad puede condicionar”.

En el momento en el que un niño ingresa en planta, una de las enfermeras educadoras de la Unidad de Diabetes envía un correo electrónico a todos los componentes del equipo. De este modo, los voluntarios y miembros del espacio de asociaciones son capaces de coordinar su presencia durante los 3-5 días que dura el ingreso.

El secreto para ser un buen voluntario pasa por escuchar y por ser extremadamente respetuoso. “Nunca arranco con ningún rollo ni ningún discurso”, dice

Mar. “Me presento, les digo que soy una mami voluntaria que pasó por la misma situación que ellos. Dejo que se expliquen. Enseguida te están bombardeando a preguntas, y tienes la oportunidad de tranquilizarlos y darles seguridad con tus respuestas. Cuando entro, se suelen asustar, porque se piensan que voy a pinchar al niño. Cuando me voy, se muestran más calmados. Para despedirme, y a modo de broma, les digo que a partir de ahora cuando les digan *guapo* o *guapa*, tienen que contestar que también son dulces, que no estarán diciendo ninguna mentira”.

En el discurso que Mar hizo hace poco en una jornada del Centro para la Innovación de la Diabetis Infantil-Sant Joan de Déu (CIDI), nos cuentan que algunos médicos se llegaron a emocionar: “Aunque parezca mentira, puedo decir que me siento afortunada, no por haber ganado la batalla a la diabetes. Aún no. Me siento afortunada por todo lo que a pesar de todo estoy recibiendo de ella”.