

SANANDO LAS EMOCIONES A TRAVÉS DE LA COLORTERAPIA EN PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Ariadna Torres García^{1,2}, Marta Argilés Huguet^{1,2}

¹ Hospital Universitario Vall d'hebron Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos
² Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia

Introducción

El color está en todo lo que nos rodea, la ropa, la fruta, la habitación del niño y del bebé, sus juguetes. Los colores influyen en el estado de ánimo de las personas, y más aún en los niños. Los colores nos caracterizan y le dan sentido y entendimiento a nuestro entorno relacionamos los colores con todo lo que comprendemos esto le da un significado que, bien utilizado, tiene un aporte terapéutico. Cuando los niños aprecian cierta sensación física –llamada color–, se generan diversos estímulos en el cerebro que influyen en el cuerpo, la mente y el alma de los niños o cualquier persona. Es así como los colores también se utilizan para lograr estados positivos en niños, jóvenes y adultos y a esto se le llama cromoterapia. Esta terapia es tan poderosa que puede llegar a curar enfermedades y desórdenes mentales, emocionales y físicos a través de un nivel de vibración y energía que tiene cada color y que va a generar cierta respuesta en el organismo. La colorterapia, la podemos entender como la técnica o herramienta de forma natural para paliar ciertas enfermedades por medio del uso de los colores. Nos ofrece el conocimiento del significado de los colores y cómo estos influyen en nuestras emociones. El color, juega un papel importante en la creación de un determinado estado de ánimo o emoción en las personas.

Objetivos

Crear una sala adaptada con cromoterapia; que permita la realizar este tipo de sesiones orientadas a modificar las emociones. Su objetivo fundamental es determinar las relaciones entre los colores y los acontecimientos psíquicos asociados a ellos así como mejorar el bienestar físico y psico-emocional, mediante la regulación del color. A través del color podemos incluso conocer a una persona (por ejemplo viendo la ropa que se pone día a día), marcando preferencias individuales, estado de ánimo, ilusiones y forma de ser.

Material y Métodos

A través del condicionamiento del color, buscamos modificar las emociones del paciente y la familia frente a un determinado suceso. Cuando informamos a nuestro organismo con una fuente de luz coloreada por un filtro se ponen en marcha una serie de mecanismos biológicos naturales, estos actúan provocando respuestas concretas en su actividad y ritmo que le llevarán a poder dosificar sus procesos adaptativos y de autorregulación.



Imagen 1. Sala Fundación Enriqueta Villavecchia- Colorterapia



Imagen 2. Sala Fundación Enriqueta Villavecchia- Colorterapia

Resultados

En cuanto a la relación de los colores con las emociones, a lo largo de la historia de la Humanidad, se han ido relacionando con diferentes sentimientos. Esta combinación no es accidental, sino que se ha producido según experiencias universales ocasionadas desde la infancia en las distintas culturas, tradiciones o lenguas, adquiriendo cierto simbolismo psicológico. Los colores influyen también en la percepción del paso del tiempo. Así, el tiempo parece pasar lentamente bajo una luz roja mientras que parece pasar muy rápidamente con luz azul.

Conclusiones

La influencia del color en el contexto cotidiano, se puede concluir que se trata de un aspecto esencial en la vida humana, ya que transmite una gran cantidad de información emocional o estética, que puede incluso llegar a cambiar nuestras experiencias o nuestro estado de ánimo, a veces de forma consciente y otras veces inconsciente. Hay que decir que no todos los colores significan lo mismo para todas las personas y todas las culturas. Influyen en nuestro estado de ánimo y las emociones.

“No todo en la vida es de un color o de otro, miren sino el arco iris” (Paulo Coelho, 1497).

EL JUEGO COMO HERRAMIENTA DE LEGADO EN EL PACIENTE PALIATIVO PEDIÁTRICO

Ariadna Torres García¹, Marta Argilés Huguet¹, Mateu Ubach Mezcu²

¹ Hospital Universitario Vall d'Hebron Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos
² Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia

Introducción

Para los niños y adolescentes que están viviendo una enfermedad terminal, el poder dejar sus memorias, sus vivencias, su legado significa una confirmación del amor que han recibido y el recuerdo suyo que perdurará siempre, el no ser olvidado. Es a través del juego que este legado se hace real. La utilidad clínica del juego terapéutico en cuidados paliativos pediátricos (CPP), puede ayudar a entrar en contacto de manera muy rápida y profunda con el mundo interior pediátrico.

El juego concebido como esa actividad lúdica, creativa que permite construir. Una de las características más singulares de los cuidados paliativos pediátricos es que, a diferencia de la mayoría de los adultos, los niños todavía no han alcanzado la madurez física, social, emocional, cognitiva o espiritual. A medida que maduran, su comprensión de los conceptos y las situaciones, sus habilidades y capacidades se encuentran en un estado de constante cambio y modificación. A esta anomalía debemos agregarle el inalienable derecho de todo niño a continuar instruyéndose, cuando sea posible, y a tener las oportunidades habituales de socializar y jugar, por lo cual se torna inmediatamente evidente que la comprensión del desarrollo infantil y la importancia del juego es fundamental para brindar cuidados paliativos pediátricos de calidad.

Objetivos

El juego acaba siendo el lenguaje más cercano al niño, a través del cual, su subconsciente se muestra. Este contacto ayudará al paciente pediátrico a encontrar, mediante el juego, la manera de transmitir su legado.

Material y Métodos

Libros de memoria, huellas, letras de canciones, arte, fotografías, vídeos, entre otros materiales. Cada material utilizado forma parte de la terapia de juego y legado, dando sentido a las herramientas que vamos a utilizar para crear. Se ofrecen poderosas herramientas de expresión simbólica para responder a las necesidades emocionales y espirituales del paciente y su familia, en particular aquellas para las cuales las formas de comunicación verbal habituales no son suficientes o adecuadas.

Como consecuencia, algunos asuntos pendientes para el enfermo y sus familiares pueden aflorar y encontrar vías de resolución, sin haber sido expresados antes verbalmente. A la vez, esta intervención ayudará a las familias a poder realizar un buen trabajo de duelo.



Imagen 1. Emociones con el monstruo de los colores



Imagen 2. Recursos para conversaciones



Imagen 3. Juego con muñecos Playmobil

Resultados

Los resultados evidencian que el uso de intervenciones mediante el juego, puede ser de gran utilidad debido a que permite al niño poder expresarse debido a la gran espontaneidad que poseen, pues pueden poner voz a las sus emociones, sentimientos y pensamientos vinculados a la experiencia de enfermedad y final de vida.

Conclusiones

El juego terapéutico tiene muchos beneficios para los niños, y puede ayudarles a procesar temas complejos, comprenderse a sí mismos y su proceso de enfermedad, además de desarrollar una idea de confianza en sí mismos más fuerte para poder elaborar un legado infantil que ayude al duelo posterior de sus familiares.

DANDO VOZ Y MÚSICA EN PACIENTES PALIATIVOS Y CRÓNICOS COMPLEJOS

Marta Argilés Huguet¹, Carla Navarro Muñoz^{3,4}, Ariadna Torres García¹, Beatriz Rodríguez¹, Mateu Ubach Mezcuca^{2,4}, Lucía Barea Mazzini⁴

¹ Hospital Universitario Vall d'Hebron Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

² Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia

³ Hospital Miguel Servet - Zaragoza

⁴ Asociación Latir- Musicoterapia

Introducción

La musicoterapia en el ámbito de los cuidados paliativos contribuye a disminuir los niveles de ansiedad en los enfermos y sus familiares, reduce la percepción de dolor, mejora el estado de ánimo, facilita la respiración, favorece el sueño y la relajación y mitiga la sensación de cansancio, e incluso existen estudios que ponen de manifiesto una menor necesidad de analgesia y sedación. El final de la vida es un momento complejo en el que muchas veces “hay sensación de dolor y muchas emociones”, y el trabajo terapéutico con la música hace posible que el paciente “pueda conectar con esas emociones de una manera más ordenada y aliviar el dolor”. Es conocida la importancia de la música como medio de expresión emocional, llevándola a definir como el lenguaje de las emociones (Winner, 1982). La música contribuye en el bienestar emocional y en mejorar aspectos como la autoestima en personas aquejadas por enfermedades crónicas, y mejora aspectos como la ansiedad en los pacientes y sus familias, favoreciendo el bienestar al final de la vida. El proyecto que se presenta, se inicia en las unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales, expandiéndose a plantas hospitalarias como resultado de los beneficios y experiencias aportadas por los pacientes, familias y profesionales implicados.

Objetivos

El objetivo principal es evidenciar la importancia del trabajo multidisciplinar entre el musicoterapeuta y psicólogo en pacientes paliativos pediátricos y crónicos complejos, así como el poder generar recuerdos de estas experiencias.

Material y Métodos

Se realiza la intervención en pacientes de la unidad de cuidados intensivos pediátricos y neonatales y de planta hospitalaria. La intervención, se determinan objetivos para trabajar las emociones vividas y ponerles música a las mismas, siempre con las tres piezas claves en la intervención, el paciente y su familia y el psicólogo junto con el musicoterapeuta, se establece un trabajo coordinado para encontrar que música ayudará a trabajar un objetivo concreto con el paciente y su familia.



Imagen 1. Poniendo voz a las emociones



Imagen 2. Sesión familiar en la UCI Pediátrica de Pisco-Musico-Logoterpia

Resultados

Los resultados obtenidos son cualitativos. Estos se obtienen a partir de entrevistas post sesión de musicoterapia.

Conclusiones

Los resultados evidencian que el proyecto debe continuar y seguir apostando por la intervención entre el musicoterapeuta, psicólogo y otros profesionales implicados.

ACTIVANDO LOS CINCO SENTIDOS EN EL FINAL DE LA VIDA DEL PACIENTE PEDIÁTRICO

Ariadna Torres García¹, Marta Argilés Huguet¹

¹ Hospital Universitario Vall d'Hebron- Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

Introducción.

Mindfulness o atención plena es focalizarnos en el presente, crear un estilo de vida basado en la conciencia y la calma, que nos permite vivir íntegramente en el aquí y ahora, y más aún en una atención centrada en pacientes paliativos pediátricos y crónicos complejos. Tenemos cinco sentidos que utilizamos cada día, pero no de una manera consciente. Miramos un montón de cosas cada día, pero en realidad no vemos, observamos poco; oímos pero no escuchamos; comemos mucho pero no saboreamos; tocamos cosas pero no las sentimos; y tampoco percibimos la mayoría de los olores que nuestra nariz alcanza a diario. Nos perdemos un sin fin de sensaciones a diario, sensaciones que podrían hacernos sentir y estar presentes en el momento, pero nuestra mente nos distrae con los pensamientos del pasado y futuro, haciendo que el presente pase sin apenas haberlo sentido..

Objetivos

A través del mindfulness tratamos de poner en contacto a los niños y familiares con el momento presente tratando de identificar las emociones y sensaciones de ese instante único. Nuestros sentidos son un "ancla" perfecta para agarrarnos a ese momento.

Material y Métodos

Uno de los ejercicios que se propone con el paciente y familia, teniendo en cuenta siempre adaptarlo a la situación clínica y edad evolutiva, es muy simple, se llama «cinco sentidos» y proporciona pautas para practicar la atención plena rápidamente en casi cualquier situación.

Todo lo que se necesita es poder notar algo que se está experimentando con cada uno de los cinco sentidos en el momento presente, uno tras otro:

1. Nota cinco cosas que puedas ver ahora
2. Nota cuatro cosas que puedas sentir ahora
3. Nota tres cosas que puedas escuchar ahora
4. Nota dos cosas que puedas oler ahora
5. Nota una cosa que puedas probar ahora



Imagen 1. Sentidos

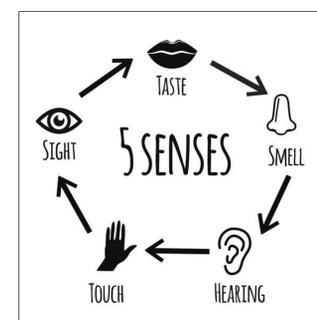


Imagen 2. Sentidos y su acción

Resultados

Ayudas al paciente y a la familia a conectar con el ahora, y a la vez a sentirse bien. Sintonizarse con los cinco sentidos lleva a la consciencia del propio cuerpo y al momento presente, pudiendo experimentar amor, paz, alegría y posibilidades infinitas.

Conclusiones

Ser conscientes de nuestros sentidos es una herramienta muy poderosa. No sólo nos aportan sensaciones minúsculas que cultivan nuestros "super sentidos" sino que nos acostumbran a conectar con percepciones más sutiles, lo cual puede ser de gran ayuda; sobre todo cuando se trata del control de las emociones.

CUIDANDO EL DOLOR EMOCIONAL DE LOS PROFESIONALES QUE TRABAJAN DÍA A DÍA CON LA MUERTE PEDIÁTRICA (GIR) GRUPOS INTERDISCIPLINARIOS DE REFLEXIÓN

Ariadna Torres^{1,2}, Marta Argilés^{1,2}, Fátima Camba¹, Carla Cusó^{1,2}, Maria Teresa Pi-Sunyer¹

¹ Hospital Universitario Vall d'Hebron- Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

² Fundación Memora

Introducción

Los profesionales sanitarios no quedamos exentos de todo lo que remueve un final de vida pero poco a menudo encontramos el espacio y el tiempo para poner palabras a nuestra vivencia de la pérdida; por este motivo nos adentramos en la creación de este espacio donde poder compartir pensamientos, silencios, lloros y emociones.

El grupo en sí es una herramienta terapéutica que hará posible el aprendizaje de recursos para afrontar situaciones futuras de pérdida, así como la detección de factores de riesgo personal. Desde hace seis años en el Hospital Universitario Materno-Infantil de la Vall d'Hebron se está realizando una iniciativa pionera en España en el campo del duelo perinatal. Se trata de la creación del Grupo Interdisciplinario de Reflexión ante la pérdida (GIR). Este proyecto ha sido otorgado como Buenas Prácticas por el Sistema Nacional de Salud en el año 2015. Aquí presentamos este trabajo porque creemos que los GIR son necesarios. A través de ellos, el duelo se transforma en un bagaje saludable para seguir hacia adelante, mientras integra la pérdida como parte del crecimiento y razón de ser de la persona o equipo sanitario.

Objetivos

El objetivo es poder realizar un trabajo individual y compartido aprendiendo de las experiencias del día a día.

Material y Métodos

Los GIR se reúnen con una periodicidad mensual, durante una hora en una sala del Servicio. Generalmente el proceso de muerte de uno o de más pacientes ocupa la mayor parte del tiempo. Reflexionamos sobre diferentes situaciones de duelo presentadas y sobre duelos propios, aprendemos a señalar cada uno y a incorporarlos como vivencia compartida. Dentro de la misma dinámica añadimos temario que trabajaremos en las sesiones de espacio de palabra, aspectos como el sentido de la vida, la muerte, la trascendencia, la compasión, la soledad, la pérdida y el duelo, el acompañamiento al final de la vida, el autocuidado de los profesionales, el generar recuerdos en el acompañamiento de final vida, la muerte repentina, situaciones que no esperamos, el vínculo con las familias, diferentes culturas, edades, creencias religiosas, y para finalizar las épocas navideñas.



Imagen 1. GIR- Grupo interdisciplinar de reflexión



Imagen 2. GIR Presencial



Imagen 3. GIR online

Resultados

En la moderación del grupo es necesaria la presencia de un psicólogo. El psicólogo se encarga de moderar las sesiones, y puede dar una visión más objetiva de aquello que se expresa y un significado a lo dicho. Podemos decir claramente que estos grupos coexisten hoy en los Servicios como parte de los mismos. Este es un espacio propio que ha llegado a ser necesario, dando voz a aquellas palabras que estaban calladas y que ahora dan significados a su sentir.

Conclusiones

Constatamos cada vez más cómo la afectación del duelo perinatal se debe tener en cuenta en los padres y en los profesionales y cómo el ofrecer una atención adecuada a la familia es realmente beneficioso.

CUIDAR EL FLOW EN PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Marta Argilés Huguet¹, Ariadna Torres García¹

¹ Hospital Universitario Vall d'Hebron Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

Introducción

En paliativos se aprende cómo cada persona es especial, con su situación concreta y con su familia, se aprende el poder de la escucha y el tacto; cómo con éstas dos se establece un vínculo especial con el paciente. Se aprende que el humor no hay que perderlo, que el cariño y la delicadeza han de estar siempre de por medio.

Se aprende que un final de la vida se puede vivir intensamente, que cada pequeña cosa es un gran regalo, que las reconciliaciones son posibles, que el amor se puede percibir en cada gesto o sonrisa. Se aprende que la vida merece la pena hasta el último suspiro. Se aprende que no siempre se puede curar, pero que acompañar y mejorar la calidad de vida en la última etapa es incluso más bello. La atención al final de la vida de los niños debe ser sensible a las necesidades del niño y de su familia.

Cuando trabajamos en paliativos, debemos tener muy presente que cada día trabajamos codo con codo con la muerte, una compañera que merece respeto, que hay que conocerla para no tenerle miedo, ya que el miedo nos bloquea y no nos permite conectar con las emociones. Trabajar junto a la muerte nos facilita realizar un trabajo introspectivo que nos ayudará a conectar con la vida como un continuo, porque la vida y la muerte son parte uno del otro. Cada día, deberemos negociar con ella, el tiempo que nos permitirá seguir cuidando al paciente y a la familia que atendemos, y aquí es donde se encuentra el Flow paliativo, en el reconocimiento del otro, de nosotros y de nuestra esencia como seres finitos, que acompañamos al paciente paliativo pediátrico que se encuentran trazando el sentido más pleno de su vida, su traspaso.

Objetivos

Diseñar unas metas claras y alcanzables, que estén en línea con el rol multidisciplinar de las unidades de paliativos pediátricos

Material y Métodos

El Flow, es la sensación de fluidez o experiencia óptima. Requiere para el surgimiento del flujo, que la tarea en cuestión suponga un reto. Y para que consideremos las tareas como retos, lo que es necesario es lo que nos indica la ley Yerkes-Dodson.

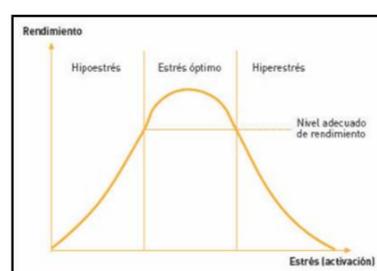


Figura 1. Ley de Yerkes-Dodson



Figura 1. Relación entre estrés y rendimiento

Aplicando esta ley en cuidados paliativos pediátricos, nos viene a indicar que frente a las adversidades de nuestra labor debemos mantener una actitud mantenida entre nuestras necesidades como profesionales y las del paciente. A la vez como individuos, hemos de mantener una actitud de escucha, de comunicación y coordinación entre iguales, para poder beneficiar al paciente, a su familia, a los especialistas implicados y el equipo de cuidados paliativos pediátricos.

Resultados

El poder trazar unas tareas que permitan alcanzar un objetivo de manera conjunta con el equipo, ayudará a mejorar el bienestar como grupo y como individuos, y a proyectar una cohesión de unidad como equipo.

Conclusiones

Hay que cuidar el flow paliativo por la dureza de la laborar desempeñada día a día para el bienestar del profesional, del equipo y en definitiva lo que nos une a todos profesionalmente, el cuidado del paciente y su familia.

EL BOSQUE DE LA VIDA, CONSTRUYENDO UN JARDIN EN SESION DE DUELO

Marta Argilés Huguet¹, Ariadna Torres García¹

¹ Hospital Universitario Vall d'Hebron Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

Introducción

El duelo, es quizá la parte más silenciosa de la medicina porque, equivocadamente, se le considera de alguna manera la cara del fracaso, de lo que no se ha podido conseguir. El duelo, dedica una parte a Cuidados Paliativos, esta actividad asistencial va extendiéndose con el propósito de acompañar de la mejor manera posible a los enfermos terminales y a sus familias.

“El bosque de la vida”, una iniciativa de sesión de duelo que permite a los familiares, aportar su granito para dar continuidad al bien que ellos hicieron. El Test del árbol es, sin duda, uno de los instrumentos proyectivos más simples de efectuar y que mayor información nos puede facilitar. Dibujar un árbol es, a simple vista, inofensivo, inocuo, poco intrusivo, por tanto, suele ser muy bien aceptado, incluso para aquellos que no dibujan bien. Pero detrás de la simpleza del árbol van apareciendo plasmados en el papel los diferentes elementos básicos que configuran la estructura del propio “yo”. El árbol toma la personalidad del autor y nos deja contemplar la riqueza de su paisaje personal y sus matices. Es un lienzo único que refleja la verdadera esencia de quien lo ha dibujado.

Descripción del caso

Des de las sesiones de duelo se propone a las familias que dibujen su propio árbol, y entre los familiares, que construyan el árbol de su hijo fallecido. La psicóloga analiza a partir de las directrices del test del árbol, los rasgos de personalidad, indicadores emocionales actuales que presenta cada familiar. En la devolución del ejercicio propuesto, cada familiar presenta su árbol y la psicóloga explica lo analizado. De esta manera la familia también conoce como se siente y vive en el momento actual, el proceso de duelo, e identifican a su familiar con el árbol dibujado, dándose unos momentos de complicidad y reencuentro entre ellos. Aceptando cada uno de los miembros como son, y otorgando de nuevo un momento de escucha y atención hacía el hijo, padre o madre superviviente.



Imagen 1. Representación de los árboles creados en sesión de duelo

Conclusiones

El test del árbol, herramienta utilizada en psicología, en la que podemos analizar en las sesiones, el valor de los principales ejes que componen el cuidado holístico: el físico, psicológico, social y espiritual, todos ellos si se cohesionan, permitirán un buen proceso de duelo. El árbol de la vida en paliativos pediátricos, nace, crece, se enferma y fallece.