

Varitas mágicas con SuperPoderes anti-miedo: creando Redes Solidarias

PROPUESTA DEL PROYECTO:

- Dedicatoria (in Memoriam de Antonio Cepillo):



Antonio Cepillo no cabe en palabras. Ni en las más inspiradas o llenas de poesía. Cuando nació este proyecto de las varitas mágicas, él ya llevaba años de enfermedad. Pero el caso es que no había forma de adivinarlo. Una fuerza arrolladora, unas ganas de vivir que se le salían por los cuatro costados inundándonos a cuantos le rodeábamos, una extraña y preciosa mezcla de sensibilidad, poesía, bondad sin límite y capacidad de amar, de derrochar amor para sus pequeños pacientes, las familias, los compañeros y cualquiera que se acercara con alguna necesidad a él, hacían que la enfermedad tuviera que agazaparse y esperar su turno, escondida en un cuerpo que, pese a estar ya tan maltratado, seguía sin tregua guiado por un corazón infinito. Imposible vencer a ese corazón indomable y arrollador.

No había ningún modo de resistirse al “efecto Cepi”. Jamás vi a nadie tan comprometido, tan vivo. Con tanta capacidad de hacer que la persona que tuviese enfrente, niño, familiar, amigo, compañero, persona al final, se sintiese especial y única. Porque para Antonio, cada persona lo era. Nos enseñó que cada día estaba lleno de oportunidades, que el hospital tenía infinitos rincones en los que, si te parabas un poco a mirar con sus ojos, se escondía la magia.

Antonio Cepillo era muchas cosas, pediatra, máster en infectología pediátrica, formado en varios hospitales, desde Albacete, a Barcelona y Madrid.

Pero era tan polifacético, que lo mismo se ponía la bata y se colgaba el fonendo, que se subía a un escenario rodeado de sus queridos guachis, (niños de oncología de Albacete) a actuar en un musical, escribía cuentos, cantaba con voz rasgada o recitaba poesía.

También se ponía una nariz de payaso para convertirse en uno de esos personajes que mueve los sentimientos de la gente..., que consigue hacer brotar la alegría entre las paredes frías y tristes de un cuarto de hospital...

Pero ninguna de esas cosas, por destacadas que fuesen sus habilidades en cualquiera de ellas, era su mayor talento.

Porque lo que más definía a Antonio, era su capacidad de cambiar el mundo a su alrededor. Era uno de esos magos de los sentimientos, de esas pocas personas que siempre ven más allá, que no sólo era extraordinariamente sensible al sufrimiento de las personas, si no, que tenía esa increíble capacidad de llenar de alegría y cariño cuanto tocaba y por ello fue galardonado con el premio de capitán optimista, a su labor humana...

Porque él era un excelente médico, pero, si cabe, era aún mejor persona.

Dejémonos contagiar de su magia, que llena de luz hasta los rincones más tristes.

Ningún pequeño enfermo era inmune a esa magia...siempre conseguía su objetivo, que naciese una preciosa sonrisa.

Porque la mejor cualidad de Antonio, era que nos hacía mejores a las personas a su alrededor. Y cuando nos acercamos a algún pequeño paciente, seguimos pensando que, de alguna extraña forma, Antonio viene con nosotros a iluminar ese rato de enfermedad para el niño.

Las varitas mágicas son una muestra de ese talento que tenía Antonio y que, de alguna forma, sembró a su alrededor. Antonio Cepillo falleció el 2 de abril de 2019, pero sigue presente, nos inspira con esa frase de Galeano que hizo suya y que también late en la raíz de este proyecto: “mucha gente pequeña, en lugares pequeños, haciendo cosas pequeñas, puede cambiar el mundo”. Este es un proyecto de gestos pequeños que pretenden cambiar un poco esos lugares sombríos y hostiles en los que está presente la enfermedad, llenarlos de luz, regalar pequeñas alegrías. Bajo las líneas, en cada párrafo, en los que seguimos entregando varitas, también está Antonio. Siempre con nosotros, nuestro capitán optimista.

- **Justificación:**

No existe hasta la fecha ningún proyecto capaz de unir a todos los integrantes del cuidado sanitario en una **Red Solidaria de Apoyo**, que beneficie a cada uno de sus integrantes, con una marcada retroalimentación entre unos y otros, permitiendo una espiral que parte de diferentes centros sanitarios, con capacidad de crecer y extenderse. La grandeza de este proyecto es que potencia valores como la solidaridad, la sublimación del dolor y miedo propios para ayudar anónimamente a alguien en situación similar. Mediante medios muy simples se genera una espiral en la que están implicados todos los niveles asistenciales sanitarios y hospitales de Comunidades Autónomas diferentes, por la misma causa. Los propios integrantes dotan de valor simbólico y significado real a las varitas, creando la magia. **Para que las varitas funcionen, hay que creer.**

Aunque la humanización es cada vez más parte de los Planes Estratégicos Sanitarios en nuestro país, pocas veces se consigue la colaboración entre hospitales de Comunidades Autónomas diferentes para generar una **RED COLABORATIVA** en este campo, integrando pacientes, familias, médicos, enfermeras, sanitarios, aulas hospitalarias, unidades, direcciones y gerencias, con un mismo objetivo: **mejorar el cuidado integral y dar apoyo humano a los niños/as enfermos.**

- **Planificación y/o cronograma, enfoque:**

I.1.- Objetivo general: **Crear una RED DE APOYO entre los niños/as** ingresados en unidades de hospitalización pediátrica de diferentes centros sanitarios mediante la elaboración de una manualidad simbólica (**varitas mágicas antiMiedo**), por los pacientes de cada centro para entregarlas a niños/as ingresados en otros hospitales, adheridos a la Red. El personal sanitario es el encargado de escoger los pacientes que reciben las varitas y entregarlas. Las aulas hospitalarias, Unidades de Hospital de Día y de Salud Mental Infanto -Juvenil son las responsables de realizarlas con los pacientes. De esta manera se genera una Red nueva interhospitalaria, también entre personal sanitario y paciente, en la que, a muchos kilómetros, un paciente recibe de manos de sus cuidadores sanitarios el regalo de otro niño/a en situación similar, con una carta explicativa, generando **lazos invisibles** que combaten la soledad del niño/a enfermo/a, separado/a de su entorno habitual (colegio/casa) y sus amigos/as. Se potencia la creatividad y la actividad durante el ingreso, fomentando la imaginación y estableciendo relaciones humanizadas fuera del cuidado estrictamente médico, en el marco del **Plan de Humanización** de los centros, integrando de forma pionera pacientes, aula, personal sanitario interregionales en un sólo proyecto.

I.2.- Objetivos secundarios:

a) **Para los niños enfermos:**

Como **“Receptores”** de varitas: Deshacer la sensación de aislamiento del paciente, separado de su entorno habitual, que muchas veces además de tener que combatir la enfermedad, la vive con una soledad importante, especialmente en enfermedades crónicas e ingresos largos, con visitas restringidas, se crea una Red en la que se sienta acompañado/a por otros niños/as en situación similar, entendiéndolo que no está sólo y generando también en ellos la necesidad de “hacer algo” por otros pacientes, continuando así una **espiral mágica y solidaria.**

Potenciar la **imaginación y el “pensamiento mágico”**, rompiendo las barreras físicas de las paredes de un hospital. Convertir una pequeña manualidad (varita mágica) en un símbolo y un objeto capaz de quitar el miedo, miedo a estar sólo, a ser diferente por estar enfermo/a, a procedimientos dolorosos, en los que el sencillo acto de llevar la varita le da fuerzas, porque en otros lugares hay niños/as en situación similar. Además del valor simbólico de la manualidad y su utilidad real como **AntiMiedo**, cambia las relaciones con su médico/enfermero, menos distante y más humano, capaz de compartir el momento mágico de entregar la varita, potenciando la sensación de cuidado integral y humanizado, donde los sentimientos y el propio paciente son el centro de atención, por delante de la enfermedad en sí, creando entornos para compartir momentos mágicos generando mayor confianza en el equipo médico, permitiendo sacar a la luz emociones y sensaciones muchas veces difíciles de expresar, generando vínculos bajo una perspectiva nueva y permitiendo ver al sanitario fuera de las relaciones médico-paciente convencionales.

Como **“Creadores”** de las varitas: Romper el “círculo de egoísmo” que la enfermedad puede generar, entendido como sentimientos de autocompasión, rabia, soledad. Permitir a los pacientes salir de su enfermedad para pensar en la de otro, ingresado a cientos de kilómetros y desarrollar acciones solidarias. Crear así, una Red de apoyo que a su vez ayude a superar la propia situación. Definir vínculos con **acciones anónimas, pero cargadas de sentimiento**.

Romper la monotonía del día a día hospitalario, con actividades manuales en las que la creatividad y la imaginación pueden desarrollarse. Fomentar la **participación en talleres de manualidades** (varitas mágicas y otros) cambiantes y abiertos a sugerencias de los propios pacientes, desarrollando de forma creativa habilidades manuales, pero también verbalizando sentimientos (por ejemplo, al escribir la carta explicando el sentido de las varitas), facilitando la expresión de emociones y permitiendo hablar sobre el significado de estar enfermo/a, los miedos y los trucos para superarlos.

Potenciar la interrelación durante los talleres con otros enfermos, en un entorno lúdico y divertido, rompiendo el aislamiento. Crear **vínculos de amistad** donde compartir los sentimientos que genera la enfermedad con otros pacientes, eliminando la soledad hospitalaria.

b) Para los médicos, enfermeros/as y resto personal sanitario:

Desarrollar capacidades diferentes de las estrictamente sanitarias, igualmente fundamentales para el **cuidado integral y humano** de los pacientes pediátricos. Permitir al sanitario acercarse a los pacientes de una forma nueva: contar el significado de las varitas y llenarlas de magia. Para que las varitas sean útiles, hay que crear un entorno adecuado y explicar la solidaridad que albergan. Transferir la magia que se esconde en que, a cientos de kilómetros de distancia, alguien que entiende por lo que pasa el paciente y comparte su sufrimiento, le haya hecho un regalo. Es el sanitario, el que genera la espiral de solidaridad y se hace parte de ella.

Permitir la expresión de sentimientos y emociones, **llenar los cuartos de hospitalización de color, ilusión y magia**. El médico adquiere una nueva forma para el paciente pediátrico, genera confianza y reparte momentos de alegría, que en la enfermedad adquieren un significado mucho mayor.

Potenciar la cercanía, la **accesibilidad de los sanitarios** y despojarlos de la imagen de alguien sólo ligado a la enfermedad y a su tratamiento. Humanizar en toda la extensión de la palabra, dejando protagonismo a los sentimientos.

c) Para los padres y otros familiares:

Compartir momentos mágicos con personal sanitario e hijos/as. Potenciar el pensamiento solidario y la sensación de crear una red de apoyo a cientos de kilómetros. Permitir la colaboración para “devolver” regalos.

Fomentar un entorno abierto a emociones y mejorar la **calidez de los cuidados**.

Incluir a todos los miembros de las familias, permitiendo que hermanos u otros integrantes colaboren activamente.

d) Para las Aulas y Unidades específicas de creación:

Llenar de contenidos **lúdicos y solidarios** algunas horas de las aulas hospitalarias y Hospital de Día. Potenciar la realización de talleres nuevos, contar con colaboradores externos, padres y pacientes, abiertos a las ideas creativas que permiten extender esta Red de apoyo solidario fuera de las puertas del hospital.

Generar un motivo de ilusión. **Permitir al paciente convertirse en “mago”**, en pequeño “SuperHéroe” que ayuda a otro paciente a distancia para sobrellevar su enfermedad y sus miedos. Conseguir del mismo modo, relativizar los propios.

e) **Para las Gerencias y Direcciones:**

Poner el **marco táctico para el desarrollo del proyecto**, mejorar la atención integral y los aspectos humanos y humanizados. Sensibilizar a direcciones y gerencias con historias de varitas. Crear a todos los niveles una **retroalimentación** que mantiene la espiral solidaria para que crezca y se desarrolle a todos los niveles.

f) **Para los Equipos Interdisciplinarios:**

Crear un **nuevo marco de colaboración** en un ámbito diferente, de marcado cariz humano, en el que mejorar y potenciar el papel de cada uno de sus integrantes. Favorecer la fluidez de las relaciones y la humanización entendida como el entorno en el que ha de desarrollarse toda labor de cuidado de los niños/as enfermos.

g) **Para la Red Interhospitalaria:**

Favorecer las **relaciones entre diferentes centros hospitalarios de distintas Comunidades Autónomas**. Con el fin de mejorar de la calidad asistencial desde el punto de vista humano, participando cada uno de ellos de diversas formas y retroalimentando así el proyecto.

Potenciar la **incorporación progresiva de nuevos centros hospitalarios**, formando una Red abierta y creciente, capaz de incluir cualquier centro del Sistema Nacional de Salud que atienda a niños/as enfermos.

• **Desarrollo y ejecución:**

La metodología propuesta se basa en que las Aulas Hospitalarias y Unidades de Salud Mental Infanto-Juvenil elaboren, de forma independiente, las varitas mágicas u otras manualidades propuestas, (**“Pompollos de la Suerte”** o **“Marcapáginas Mágico”** o **“Gatos Risueños”**) en talleres organizados periódicamente, permitiendo fomentar la creatividad y la ilusión por hacerle un regalo a otro niño en circunstancias similares. Las manualidades están siempre hechas para los pacientes pediátricos de otro centro. Cada centro prepara una caja especial y decorada con sus manualidades, además de una carta explicativa redactada por los propios niños/as, explicando el significado de las varitas mágicas, que se envía al centro receptor. En este centro se fotocopia la carta para que cada varita/manualidad se entregue con una y se escogen días y pacientes para la entrega. El proyecto queda abierto de esta manera para que el personal médico y de enfermería del centro pueda participar de forma creciente, sugiriendo pacientes que “necesitan” un poco de magia y entregándolas.

En la entrega de las varitas, siempre que los padres y el paciente consientan, se realizan fotos y se recogen historias de la repercusión de las varitas mágicas, que se envían nuevamente al centro emisor de la caja, para que los pacientes que crearon las varitas, tengan una **retroalimentación positiva**, favoreciendo de nuevo la espiral y creando una Red de apoyo fuerte y duradera, que se retroalimenta con cada entrega. El proyecto está abierto a nuevas ideas, manualidades diferentes que compartan el sentido de ser regalos mágicos, de permitir que un paciente reciba apoyo solidario y comprensión de otro al que ni tan siquiera conoce, en manos de un personal que se torna con la entrega más humano, cercano y sensible.

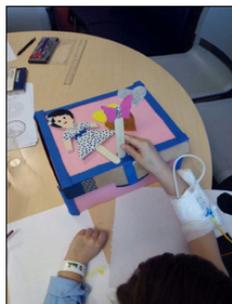
Es, por lo tanto, una espiral de magia que viaja entre centros y se nutre de todas sus partes, permitiendo en su viaje de uno a otro centro crecer en sentido.

- **Despliegue:**

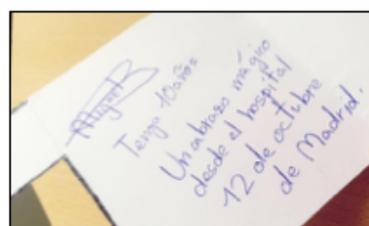
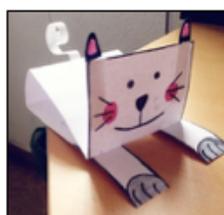
Fase de prueba: Iniciada en noviembre de 2017 ya finalizada. Comprobamos viabilidad e impacto del proyecto. De forma más libre, los colaboradores más cercanos **–Activistas y Embajadores–** organizan talleres de varitas, su envío y redacción de cartas.

NOTA: Las fotografías incluidas se tomaron durante la fase de prueba, con la autorización de los padres para ser compartidas únicamente entre profesionales relacionados con este proyecto. No pueden, por tanto, ser difundidas.

Elaboración de **“Varitas Mágicas AntiMiedo”** en Huelva, Madrid y Albacete:



Otras ideas de **“CREAción y Mimo”** (Pompoyos de la Suerte y Gatos Risueños de Papel”):



Intercambio de “Cajas Varitas Mágicas AntiMiedo” con las **Comisiones de Humanización**. (Huelva-Madrid-Albacete):



Carta que acompaña a las **“Varitas Mágicas AntiMiedo”**:

Hola queridos niños de Madrid, que en estos días de tanto frío estáis ingresados en ese enorme Hospital 12 de Octubre.

Mirad, hoy queremos daros unos regalitos que hemos hecho para vosotros.

Nosotros somos niños de Huelva que también estamos ingresados en un hospital.

Somos los usuarios del Hospital de Día de la Unidad de Salud Mental Infanto Juvenil -USMIJ HD-, que está en la Quinta Planta del Hospital Vázquez Díaz, pero que al ser este hospital muy pequeñito, pertenece al Área Hospitalaria Juan Ramón Jiménez de Huelva.

Los regalitos que os enviamos son muy pequeñitos, pero son encantadores.

Y son encantadores muchas veces, pero muchas, muchas veces....

Son encantadores porque los hacemos nosotros en los talleres de nuestra unidad del hospital.

Son encantadores porque nos encanta hacerlos.

Son encantadores porque nos entretienen y se nos olvida que estamos en un hospital.

Son encantadores porque nos divertimos coloreándolos.

Son encantadores porque nos gusta que encante a las personas que se los regalamos.

Son encantadores porque que a los niños de pediatría del Hospital Juan Ramón Jiménez se les quita el miedo cuando su médico le regala uno de parte nuestra.

Son encantadores porque nuestros padres se encantan cuando le enseñamos los que hemos hechos.

Son encantadores porque han hecho amigos a los niños del Hospital Doce de Octubre de Madrid y a los del Hospital Vázquez Díaz de Huelva.

Son encantadores porque nos encanta hacemos amigos haciendo regalitos para vosotros.

Y porque son encantadores nosotros los hemos llamados Varitas Mágicas.

Mirad, hemos aprovechado una visita que hemos hecho al Hospital grande de Huelva, y le hemos pedido a Juan Ramón Jiménez que nos prestase su burrito, ese que se llama Platero, que es pequeño, peludo, suave; tan blando por fuera, que se diría todo de algodón, le hemos puesto su serón, y en él hemos puesto un lote de Varitas Mágicas.

Le hemos dado de comer buena cebada a Platero, lo hemos acompañado al camino y lo hemos mandado para Madrid con nuestros regalos para todos vosotros.

Esperamos que os guste.

Un fuerte abrazo para todos vosotros.

En el centro receptor se entregan, describiendo el impacto en familias y el propio médico/enfermero que realiza la entrega.

Entrega “**Varitas Mágicas AntiMiedo**” (Huelva, Madrid y Albacete):



Reevaluación y planificación futura: Se define periodicidad mínima, rotación entre creadores y receptores, tipo de talleres, medidas para potenciar la posibilidad de realizar manualidades, importancia del contenido emocional. Fase de captación de personal sanitario participante, favorecida por las **Comisiones de Humanización y/o Calidad Percibida** de todos los centros, implicando todos los niveles asistenciales, desde gerencias a pacientes.

Creación de la espiral de magia: **Varitas y magia viajan de un centro a otro**, retroalimentando la necesidad de agradecer ese pequeño gesto que tanto cambia en

quien lo recibe y perpetuando la espiral y la Red de apoyo generada. Mientras en un centro se crean varitas y cartas explicando su significado, en el siguiente nacen historias de *magia, alegría y agradecimiento*, que son enviadas al primero y, así, se generan hilos invisibles de amor, cariño y compasión entre pares.

Evaluación periódica: Cada 6 meses se valorará el impacto, se recogen novedades, sugerencias y cambios, permitiendo al proyecto huir de toda monotonía y manteniéndolo vivo. Se potencia la *apertura a todos los hospitales nacionales que deseen incorporarse a esta mágica red de apoyo.*

- **Resultados:**

Creemos que, sin lugar a dudas, se trata de un **PROYECTO PIONERO** al implicar a todos los miembros responsables del cuidado de los pacientes y a ellos mismos. Cada participante es, a su vez, responsable de entregar “momentos mágicos” y de recibirlos, cada uno en un modo diferente, garantizando la motivación y continuidad del proyecto. De esta manera, en forma de un regalo simbólico (varitas mágicas), se entregan apoyo, solidaridad y comprensión entre pacientes pediátricos, dándole el sentido que cada niño/a quiera darle, abierto y personalizado.

Se genera una *espiral mágica, que une a todos los eslabones del proyecto*, todos los implicados en la atención del niño/a enfermo, en una Red solidaria de cuidados centrados en el niño más que en la enfermedad. Y es una mágica Red que crece sin parar, extendiéndose a niños/as, padres, médicos, enfermeras, direcciones de hospitales, centros sanitarios y a todo aquel que quiera ver *la magia que esconde un acto tan simple como pensar en alguien que sufre y hacerle un regalo.*

- **Evaluación y revisión:**

Desde el origen del Proyecto, éste ha sido el apartado que más nos ha costado definir porque, *¿cómo se mide la magia?...*

A pesar de ello, hay variables objetivas y medibles en este Proyecto, por supuesto. Cada 6 meses reevaluamos:

- el número de centros participantes.
- el número de cajas que viajan de un hospital a otro.
- el número de personas implicadas en cada centro.
- el de las direcciones y comisiones de humanización implicadas.
- el número de talleres realizados.

- el impacto y repercusión sobre la calidad asistencial prestada, mediante encuestas de satisfacción al personal sanitario, aulas/lugares de creación y pacientes.

Además, cada semestre, cada centro elaborará un informe con las acciones realizadas (hacer y recibir, repartir) en ese periodo y sugerencias futuras...

Y, a pesar de todo ello, ninguna de estas variables mide lo más importante que genera esta red.

Por qué... *¿cómo medir las sonrisas?*

¿La soledad que se esfuma cuando agarras la varita que alguien que no conoces ha hecho para ti?

¿La satisfacción de hacer de una habitación de hospital un sitio alegre, en el que se cuele la solidaridad de alguien que está lejos y que ni tan siquiera conoces?

¿Las historias que se esconden detrás de esos ojos grandes que miran con sorpresa dentro de una preciosa caja para escoger esa varita?

¿Esa que tiene los SuperPoderes para hacer que los fantasmas del miedo se esfumen?

Vamos a convertir las medidas y variables en reuniones en las que se cuenten historias de varitas, de amor, de magia... *la magia de ver más allá, de creer, de cuidar con el corazón...*

...de una preciosa *Red que crece en espirales infinitas para tocar corazones...*

En el anexo se cuentan algunas de estas historias... que son la medida en la que se calibra la **MAGIA**.

- **Carácter innovador:**

No existe hasta la fecha ningún proyecto capaz de unir a todos los integrantes del cuidado sanitario en una **Red Solidaria de Apoyo**, beneficiando a cada uno de sus integrantes, con una marcada retroalimentación entre unos y otros, permitiendo una espiral que parte de diferentes centros sanitarios, con capacidad de crecer y extenderse. Con gestos sencillos se crean redes que implican los diferentes niveles asistenciales, humanizando la asistencia, implicando diversos estamentos para un cuidado integral del niño y su familia. Es un programa abierto, que crece uniendo equipos y personas a cientos de kilómetros en una red solidaria.

- **Divulgación:**

Las varitas mágicas y sus historias *pueden viajar* también por las redes sociales y los medios de comunicación para contagiar a todo aquel que entienda que, con gestos pequeños, a veces cambiamos radicalmente la percepción de la situación de enfermedad y aislamiento. Así, desde el inicio del proyecto se llevarán a cabo diferentes acciones divulgativas:

- Sesiones informativas al personal sanitario
- Contacto con las Comisiones de Humanización de cada centro en la red.
- Contacto con las Direcciones médicas, de enfermería y de gerencia de cada centro.
- Contacto con los Servicios de Prensa de cada centro.

En estas *sesiones y contactos* se informará del proyecto, de la forma en la que cada uno puede participar en él, haciéndolo más grande, completo, y lleno de magia.

- **Nivel de aplicabilidad:**

Actualmente participan diversos centros y comunidades autónomas, pero está abierto a crecer y expandirse sin límite geográfico, pudiendo expandirse a dónde haya alguien que le de valor al pequeño gesto de entregar una varita.

Al tratarse de una red solidaria en la que la magia se transmite a través de un objeto sencillo, las varitas antiMiedo, la aplicabilidad es extremadamente amplia, pudiendo abarcar cualquier centro que atiende a población pediátrica.

*Historias de varitas... de magia, de ilusión.
Es mucho más sencillo de lo que parece.
Aunque no se pueda medir, está ahí, ocurre.
Hagamos que ocurra infinitas veces más.
Llenemos los Hospitales de varitas mágicas antiMiedo,
de historias, de sonrisas.
Todas ancladas a una Red Solidaria
que crece en una espiral mágica.
¿lo veis?...
Está ahí, en la magia de las varitas.*