

## KREAMICS, cadena de favores

Jan Millastre<sup>1</sup>, Marta Allué

<sup>1</sup>Presidente de Kreamics

e-mail: [kreamics@kreamics.org](mailto:kreamics@kreamics.org)



**Kreamics** es Grupo de Ayuda Mutua (GAM) del que formamos parte los afectados, nuestros familiares y amigos, y profesionales de la salud de los ámbitos de la cirugía plástica y de la rehabilitación específica de pacientes quemados.

Nuestra actividad de ayuda mutua se remonta a finales de los años noventa. Por esa época, algunos de los que ya éramos veteranos en la Unidad de Cirugía Plástica y Quemados del Hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona, en ocasiones distintas y sin conocernos aún entre nosotros mismos, fuimos *entrañablemente reclutados* por las enfermeras y auxiliares de la Unidad como expertos a fin de que entráramos en contacto con otros pacientes que acababan

de sufrir un accidente con heridas por quemaduras. El objetivo era que los nuevos pacientes e incluso sus familiares, describieran sus circunstancias e intercambiaran con un igual sus preocupaciones, sus miedos y sus dudas.

La secuencia se producía entonces de forma espontánea, por ejemplo, a raíz de una visita rutinaria al hospital de alguno de los veteranos e incluso estando ingresados para corregir secuelas. Una enfermera, también veterana, se nos acercaba para sugerirnos... *¿y si te pasas por la 103? Es que tenemos ahí a un chico que pobre, lo está llevando muy mal. Y tal vez si habláis...Yo te lo presento.* Así comenzamos. A partir de entonces, nuestros teléfonos siempre estuvieron disponibles 24 horas si alguien

quería vernos o tan solo preguntar. Así lo hizo la hermana de Antonio quien, con apenas 19 años y con quemaduras en el 70% del cuerpo seguía sedado y en la UCI. Ella no sabía si hacía bien o no hablándole y contándole historias al oído de aquel cráneo vendado e inmóvil. *¿Se entera de algo? ¿Hago bien? ¿Qué más puedo hacer por él?* Seis meses después conocimos por fin a Antonio, con una sonrisa de oreja a oreja, y a su hermana. Se unió al grupo, como Javier, también muy joven. El día que lo visitamos le caían las lágrimas imaginándose perder el brazo además de la pierna. Un año después de esa visita contactó de nuevo con nosotros para contarnos que nos recordaba, seguía vivo y con los dos brazos. Entre los dos, Antonio y Javier suman hoy cinco hijos, a cuál más travieso.

Así empezó todo, de la mano de nuestras cuidadoras. Ellas fueron el enlace. Solo ellas podían reconocer en un paciente la necesidad de que estableciera contacto con el veterano. Elegían, proponían, nos encontrábamos y unas veces más y otras menos, el contacto ante las dudas se mantenía o, como es natural, se extinguía una vez conseguían volar solos hacia el futuro dejando atrás la pesadilla (Foto1).

*¿Por qué cadena de favores?* Así describió Mari-



Foto 1

sa, enfermera de la Unidad, nuestra tarea porque unos y otros nos beneficiamos: pacientes, profesionales y veteranos. Los primeros perciben que no son únicos, intuyen un futuro en

la imagen del otro y más adelante resuelven dudas relacionadas con aspectos que tiene que ver con el *ahí fuera* del retorno a la vida cotidiana. Los profesionales detectan la necesidad, describen las circunstancias y colaboran derivando hacia el veterano esos temores que escapan a su quehacer profesional consiguiendo el objetivo enfermero del cuidado integral. El veterano, que ha convertido su experiencia en aprendizaje quiere transmitirlo y hacerlo con un igual le da sentido a su pérdida.

Con los años, estas relaciones esporádicas y espontáneas entre profesionales y veteranos se fueron afianzando y hacia 2012 **Kreamics** se consolidó oficialmente como una entidad de iniciativa social nacida de la necesidad de agrupar en Catalunya, Baleares y Andorra a las personas afectadas por quemaduras y otras patologías cutáneas, a sus familiares y amigos para contribuir al apoyo, información y rehabilitación de sus miembros. El ámbito geográfico de **Kreamics** se justifica por el hecho de que el hospital de referencia para víctimas de quemaduras graves de esas comunidades y de Andorra es el hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona al que nuestra entidad está estrechamente vinculada.

A lo largo de los años, unos y otros, profesio-

nales y veteranos, hemos entrado y salido del grupo informal porque *nos habíamos hecho mayores*: unos siguieron con sus vidas lejos del mundo hospitalario y otros, los profesionales, se jubilaban, no obstante y de forma automática, las generaciones siguientes han ido sustituyéndolos en el grupo hasta consolidarlo como asociación.

### ¿QUÉ HACE KREAMICS?

La asociación enlaza el hospital, espacio dominante en el tratamiento del paciente quemado, con el exterior donde las incertidumbres son aún más frecuentes porque suponen el regreso a la vida diaria, pero con la carga de las secuelas. Ofrecemos ayuda en aspectos no sanitarios a los afectados y sus familiares durante la fase aguda del proceso y en las etapas posteriores resolviendo incertidumbres y ofreciendo apoyo. Facilitamos el intercambio de información, de opiniones y de experiencias entre los afectados sobre la evolución de las quemaduras y otras lesiones cutáneas similares.

Con el alta, los pacientes y sus familiares reciben un tríptico con información sobre nuestra asociación, así como la forma de contactar con nosotros, no obstante, la labor de enlace

del personal sanitario es básica. Los afectados para acercarse al grupo, necesitan llegar de la mano de alguien tan próximo como quien los ha cuidado durante su estancia en el hospital. Últimamente hemos observado una creciente solicitud de ayuda por parte de los familiares más que del propio paciente si aún está ingresado. La familia vive la tragedia a un ritmo distinto al de la víctima. Está herida en el alma, pero íntegra; suspira por sacar al ser querido del *cocoon* de la unidad y tiene prisa por hacer algo. El paciente, en cambio, asume su rol dependiente y no puede ni tampoco en ese momento puede imaginar, cómo es volver al mundo exterior. Vive al día. Dos ritmos, dos tipos distintos de inquietudes: lo inmediato para el quemado; el futuro para el familiar. Se entiende. Ahora bien, en esos casos, observamos que la interacción con el veterano debería hacerse por separado. Creemos que es más productiva porque las inquietudes no son las mismas.

El paciente acompañado se deja llevar por la iniciativa del cuidador informal, mientras que si está solo se abre, comparte con el veterano y pregunta aquello que jamás formularía a un ser querido para no herirle más. Por su lado, el familiar a solas con el interlocutor resuelve dudas sobre el futuro lejano que le afectarán en

su día y para las que debe prever cómo gestionarlas. Y también preguntará por aquello que teme formular ante el herido.

Cuando realizamos entrevistas con el paciente ingresado y acompañado inevitablemente el familiar asume la voz cantante. Es cierto que, con frecuencia, el estado físico del quemado es tan precario que apenas puede hablar, sin embargo, puede perfectamente asentir o denegar estableciendo un diálogo a partir de las preguntas del veterano. Ocurre que, en ese caso, el acompañante se erige como intérprete de las palabras, pero también de las dudas con lo que no sabemos al final, a ciencia cierta, cuáles eran los verdaderos intereses del encamado. En tales circunstancias el enfermo suele permanecer en un segundo plano. De ahí que consideremos que, en la medida de lo posible, las entrevistas se realicen por separado. Cuando ha sido así, los resultados fueron más satisfactorios para ambas partes.

En cuanto al contenido de los relatos y las preguntas que nos suelen hacer las personas que han sufrido quemaduras difieren, como es lógico, según sea la dimensión y gravedad de las lesiones.

El gran quemado, que además ha sufrido amputaciones o lesiones tan graves que afectarán

a la movilidad, suele preguntar si resolverá en casa las AVD, si podrá o no conducir, por ejemplo; y más adelante, si la cirugía experimental o la ortopedia podrán y cómo resolver sus secuelas. A veces incluso, si el accidente fue laboral o con implicación de terceros, se interesan por cómo otros resolvimos las cuestiones relacionadas con la responsabilidad jurídica. Los quemados con lesiones cutáneas menos graves tienen, sobre todo, preocupaciones de índole estético. Les preocupa la evolución de las cicatrices, si desaparecen con el tiempo, si podrán o no exponerse al sol y hasta cuándo, qué tratamientos dermatológicos deben seguir a largo plazo o cómo aplicar los maquillajes de camuflaje. En estos casos, las inquietudes les asaltan durante las primeras semanas después del alta y se resuelven, por lo general, en breve. Con el tiempo, la cicatriz como un tatuaje hecho en un mal momento, apenas les recuerda el accidente.

Hasta aquí el ejercicio de intercambio.

Pero, ¿qué hacemos más allá?

Desde el contacto directo y constante con el hospital, detectamos las necesidades de la Unidad de Quemados -en la medida en que una asociación puede hacerlo- con el fin de favorecer un entorno más confortable, cálido y

próximo tanto para los pacientes como para los familiares. Por ejemplo, la Unidad atiende también a pacientes pediátricos por lo que hemos contribuido en la mejora y el mantenimiento de los recursos de la sala de juegos habilitada para los niños.

De cara al exterior, en los últimos años, también hemos consolidado una red de enlaces con centros de enseñanza secundaria del territorio que imparten ciclos formativos de la rama sanitaria donde ofrecemos charlas sobre cuidados, curas y prevención. El objetivo es familiarizar a los futuros profesionales no solo con la patología y sus secuelas, sino con la experiencia desde la perspectiva de quien la ha vivido en directo. Así, las charlas suelen ser corales porque intervienen tanto pacientes veteranos como profesionales de la enfermería. De esta forma contribuimos, por un lado, a desmitificar la no resiliencia del quemado y por el otro a mostrar cuan grave y complejo es el tratamiento y las secuelas de un gran quemado.

Otras actividades del grupo son la promoción de talleres de maquillaje para cicatrices y otro tipo de lesiones que generen discromías cutáneas. Los talleres están abiertos tanto a profesionales de los cuidados como a pacientes y otras personas interesadas. El objetivo perse-

guido es evidenciar, en aquellos casos en los que la cicatriz o la señal resultan un obstáculo a la normal interacción con el otro, que esos problemas pueden parcialmente subsanarse con la ayuda de un soporte tan inocuo y fácil para mejorar la estética como el maquillaje de camuflaje.

Por último, como actividad de grupo para la promoción de la interacción entre miembros de la asociación y aquellas personas que, incluso temporalmente, se muestran interesadas en dialogar, compartir y promocionar la asociación mediante el trabajo en manualidades, se constituyó el Grupo de Manualidades, que todos los martes se reúne para idear, diseñar y preparar todo tipo de gadgets que servirán para promover las actividades de la asociación. Así, por Navidad, la labor frenética culmina con múltiples encargos antes de diciembre, pero se reactiva pronto de cara a la celebración de la Diada de Sant Jordi, el 23 de abril (Foto 2). En esa jornada **Kreamics** se abre a la calle con un tenderete a las puertas del hospital donde se exponen los diseños confeccionados para la fecha acompañados de las tradicionales rosas y se ofrece información sobre la asociación.

**Kreamics** organiza también salidas de grupo abiertas a socios, amigos y simpatizantes espontáneos. De nuevo el objetivo es el inter-

cambio, la interacción y, cómo no, pasarlo bien. Solemos acompañar la salida con una visita guiada de tipo cultural para culminar la jornada con una comida de elaboración propia al aire libre (¡¡a los veteranos también nos gusta asar en parrillas y barbacoas!!) o confeccionada en un restaurante. Tantos juntos e iguales, acabamos por contar truculencias propias de la veteranía, comparar cicatrices y réirnos de los que no las tienen. Y siempre, siempre, ofrecer alguna sugerencia, ayuda o apoyo a quien lo solicita.



Foto 2

Los autores de este artículo declaran no tener conflicto de intereses