

**“Nuestra labor
fundamental es
acompañar”**

Eva López

Presidenta de la asociación Galbán
Niños con Cáncer



¿Qué es Galbán y con qué objetivos nace?

Galbán es la asociación de familias de niños y adolescentes con cáncer del Principado de Asturias. Nació en 2001 cuando un grupo de familias de niños afectados por esta enfermedad se dio cuenta de ciertas necesidades que había que cubrir. Quizá en esos momentos la mayor necesidad era cubrir de forma algo más lúdica esos tiempos muertos que las familias pasaban en el hospital. Si evolucionó es porque se vio que había muchas más necesidades y muchas familias a las que acompañar en todo el proceso. Y en eso estamos.

El crecimiento en estos 20 años ha sido considerable...

Cuando se empezó eran poquitas, 7 u 8 familias. Ahora mismo, Galbán tiene 220 socios "con nombre" (es decir, familias afectadas), además de una cantidad aproximada de socios colaboradores.

Los servicios que ofrecéis son tantos como las necesidades concretas. ¿Cómo llegan las familias a Galbán?

Algunas veces es el propio servicio médico del HUCA el que nos deriva a las familias afectadas. Otras veces son las familias afectadas las que conocen Galbán a través de una consulta, o buscando información sobre nosotros. El punto de partida siempre es un niño o un adolescente afectado. Las necesidades de cada familia pueden ser muy amplias o pueden ser mínimas.

¿Por dónde se empieza?

Lo primero que se les ofrece es un acompañamiento a nivel global, empezando por el piso de acogida que tenemos al lado del HUCA para que las familias puedan venir a descansar, a darse un respiro. Es verdad que esta situación de pandemia es difícil, porque la familia que entra tiene que permanecer con el niño, pero cuando esta situación finalice y volvamos a la normalidad esté a pleno rendimiento. La atención psicológica es muy importante para que las familias y los niños sigan adelante. También es fundamental la ayuda social: si ya es difícil convivir con el cáncer en un hogar, la economía se resiente muchísimo; generalmente, uno de los padres deja de trabajar, son muchos gastos y muchos trastornos en tu vida.





Y de pronto llega el coronavirus. ¿Cómo ha afectado la pandemia a los pacientes y a las familias?

Es muy difícil. A la tensión de convivir con la enfermedad, se une el vivirlo solo y sin tener un minuto de respiro: te faltan esos cinco o diez minutos en el que entran los voluntarios, o viene un familiar a quedarse con el chiquillo para que puedas desconectar. La pandemia nos ha hecho descubrir (como le ha pasado a todo el mundo) nuevas vías de comunicación para ofrecer ayuda psicológica: se ha seguido ofreciendo tratamiento a través de videoconferencias, se han mantenido las terapias grupales. Es verdad que cuando las circunstancias sanitarias lo permitían y la familia lo solicitaba se hacían de forma presencial. Pero las nuevas vías han resultado interesantes, por ejemplo, para familias que no residen lejos. Está funcionando y para las familias es un alivio saber que están atendidas y en un entorno en el que se sienten seguros.

Suponemos que el cambio habrá sido en todos los ámbitos, no sólo a nivel psicológico.

Sí, nuestra trabajadora social ha seguido manteniendo contactos. La Red ha permitido que los niños mantengan los apoyos a nivel educativo.

¿En qué consiste ese apoyo educativo?

De primera mano, vienen de Aulas Hospitalarias, que realizan una labor encomiable. Nosotros actuamos de nexo con los centros. De hecho, muchas veces los colegios acuden a nosotros porque tienen un chiquillo afectado y no saben cómo actuar con él, o cómo tienen que comportarse los demás alumnos. Al final, la educación es una parcela de normalidad para el niño o adolescente dentro de la anormalidad de la situación que le provoca la enfermedad. También realizamos algún programa de ocio y tiempo libre, que es muy importante.

Detrás de toda esa labor hay muchas personas.

Los voluntarios y voluntarias son imprescindibles para todo. Nuestras administrativas hacen una labor impresionante. El equipo es muy fuerte y muy potente, y funciona muy bien.



Vamos a centrarnos en el voluntariado. ¿Cuál es su papel dentro de Galbán?

Siempre digo que regalan sonrisas, y es totalmente cierto. A veces se piensa que ayudan a los niños, pero en realidad ayudan a toda la familia. Cuando la situación lo permitía, dedicaban su tiempo libre a hacernos más llevadera la enfermedad y las estancias en el hospital. Iban al hospital, estaban con los chiquillos y, en ese momento, nosotros podíamos despejar un poco. A nivel educativo también son un pilar fundamental: hay voluntarios que dan clase de manera completamente altruista. También colaboran en los eventos, que, por desgracia, no se pueden realizar, y que son nuestra imagen, nuestra seña de identidad. Han seguido funcionando a pesar de la pandemia: se han ideado formas alternativas de ayudar y acompañar. ¡Hasta yoga hemos tenido por esa vía! Hemos tenido que reinventarnos, como le ha pasado a todo el mundo...

Los eventos son, efecto, señas de identidad que dan realce a la actividad de Galbán

Los eventos surgen, principalmente, de entidades, asociaciones o personas a las que se les ocurre organizar una actividad y quieren que todo lo que se recaude sea para Galbán. La mayor parte nos vienen programados. Es verdad que desde Galbán han surgido iniciativas, entre ellas tres hitos que, además, son relativamente recientes y que nos han dado difusión. El primero es la carrera popular, algo diferente, que llama mucho la atención y por lo que estamos agradecidos a la sociedad asturiana. El segundo es el torneo de golf, que es distinto, innovador y que está funcionando muy bien. El tercero no tiene intención recaudatoria: es una gala de agradecimiento (que este año no ha podido realizarse), para nosotros muy importante porque es una manera mínima y simbólica de devolver un poco de lo que tanta gente nos da.

No son las únicas actividades, siempre con el foco puesto en los pacientes y sus familias...

Procuramos celebrar el Día de Galbán con alguna actividad de ocio y tiempo libre, cada año diferente, en la que puedan participar las familias de la asociación. También organizamos campamentos con los chiquillos (porque el ocio también es terapéutico y es necesario), basados en la convivencia y con contenido deportivo: la nieve, el surf... Celebramos, además, el Día Internacional del Niño con Cáncer, que para nosotros es una fecha importante.

De Galbán nace la aplicación “Vivir con un cáncer infantil”. ¿Cuál es su cometido y cómo ayuda a las familias?

La idea surgió de Marta Eva (enfermera del HUCA) y Paula (nuestra gestora), muy proclives a las nuevas tecnologías. Se les ocurrió el diseño de una *app* que tratara de acompañar a las familias. Su utilidad es hacer seguimiento de ese niño y adolescente en la evolución de su enfermedad, sobre todo en diagnósticos relativamente recientes. Se trabajó de manera conjunta porque quién mejor que los profesionales para indicar los ítems que deben estar incluidos. Sirve de ayuda a los padres, porque nos permite tener nuestra agenda organizada, nuestros informes y datos registrados, además de facilitar determinados registros que queremos hacer, pero no podemos. Y no podemos porque nuestra cabeza no está para coger notas o registros: nuestra cabeza debe estar con nuestro hijo. La *app* recoge este tipo de información: cómo ha comido hoy, se encuentra mejor, ha tenido fiebre... Datos referidos, incluso, a los catéteres por los que se suministra la medicación. Al final, la *app* realiza la misma labor que Galbán: acompañar e intentar salvar las pequeñas dificultades dentro de una mucho mayor que, por desgracia, no se puede salvar directamente.

La investigación sigue siendo una preocupación básica para Galbán.

Insistimos mucho también en la prevención. Se están dando muchas charlas sobre un elemento preventivo tan importante como

es la nutrición. La investigación, por supuesto, es fundamental. A la vista está que, cuando se investiga, las cosas acaban saliendo. Ojalá llegue el día en el que Galbán ya no exista porque la enfermedad se erradique de una u otra forma; hasta que eso ocurra, creemos que la investigación debe contribuir a que la enfermedad sea más llevadera, a que nuestros niños y adolescentes puedan sonreír. Vamos a estar ahí apoyando, no al nivel de otras instituciones, pero sí contribuyendo con nuestro granito de arena.

Caja Rural de Asturias también acompaña a Galbán. ¿Qué actividades realizan conjuntamente?

Fundamentalmente, en dos de nuestros eventos estrella. Por una parte, la carrera popular, que este año no fue tan vistosa como en otras ediciones. Conseguimos vestir Asturias de naranja, pero de otra forma. No pudimos salir a correr, a caminar o, sencillamente, a disfrutar de un día en familia, pero se celebró de manera virtual: hubo muchas familias y niños que nos mandaron vídeos con su participación. Y, por otra parte, el torneo de golf, tan importante para nosotros.

¿Cómo se desarrolla la colaboración entre ambas entidades?

La colaboración está siendo fácil. Cuando hemos pedido ayuda, nos la han ofrecido. Es muy relevante la labor de entidades como Caja Rural de Asturias, que tiene esa vertiente social: por suerte o por desgracia, el movimiento asociativo es muy importante; es muy difícil cubrir todas nuestras necesidades desde lo público, cada vez nacen nuevas urgencias e inquietudes, cada vez hay más movimientos asociativos, y, al final, el pastel hay que partirlo en más pedazos. Vía ayudas públicas es muy difícil continuar. Que haya entidades como Caja Rural que valoren tanto ese aspecto social y que ayuden a que se desarrolle (a nivel de investigación oncológica, de medio rural...) son fundamentales para que esto siga. Contribuye, además, a no ver las entidades financieras como meras entidades recaudadoras, sino que detrás de ellas hay una verdadera preocupación social.