



Societat

SALUT



01. La Matilde i la Valentina, al pis de Barcelona on viuen. 02. Les mans de tota la família, també de l'Alberto i l'Hugo. PERE VIRGILI

“Les cures pal·liatives són la vida de la nostra filla Valentina”

Uns 300 menors malalts moren cada any sense que hi hagi un programa específic de suport per a ells

MARIO MARTÍN MATAS
BARCELONA

“Què has de fer? ¿Tornar a la feina i perdre't la vida de la teva filla, quan saps que et necessita 24 hores al dia?”, es pregunta Matilde Pérez. Ella i l'Alberto han accedit a explicar la seva experiència com a pares amb l'única voluntat que es doni a conèixer la necessitat d'impulsar un programa de cures pal·liatives per a menors, com el programa que ja existeix per atendre els adults en la fase final de la vida. Numèricament no és una demanda gaire gran, però individualment pot representar-ho tot per a les famílies que han de passar per una experiència tan traumàtica. “Sentim una gratitud eterna. Les cures pal·liatives ens permeten viure la vida de la Valentina des del principi fins al final, que no és poca cosa”, assegura la Matilde, que forma part del programa que ha engegat la Fundació Enriqueta Villavecchia, en col·laboració amb l'Hospital de Sant Pau de Barcelona, per ajudar aquestes famílies a bregar

amb la seva particular situació i, sobretot, permetre que malgrat les dificultats puguin fer una vida al més normalitzada possible a casa seva, un entorn més adequat que no pas les habitacions d'hospital.

Així ho expliquen la Matilde i l'Alberto mentre la Valentina, la seva filla de només cinc mesos, està estirada al sofà, connectada a una màquina que supervisa contínuament la presència d'oxigen a la sang. Respira amb dificultat i una bomba que li va a parar directament a l'estómac garanteix que ingereix la llet que necessita. L'Hugo, l'altre fill de la parella, de quatre anys, interromp el joc quan la seva germana petita sembla que comença a plorar, i li fa un petó. Diu que ell també ajuda a cuidar la Valentina, i els pares confirmen que sumar-lo és la millor manera de no deixar-lo de banda. Això, com tantes altres coses que admeten que fins i tot els han reportat moments de felicitat intensa que mai haurien somiat, només ha sigut possible des que la Fundació els va proposar incloure'ls en el seu programa de pal·liatius pediàtrics. “No

és una situació ideal, però sí que ens ha ajudat a trobar el sentit de la vida. Un fill et canvia la vida, i en aquestes circumstàncies és literal”, afegeix la Matilde.

Un miler de menors

La Valentina va néixer l'agost passat, després d'un embaràs i d'un part normals. La malaltia genètica que pateix només es va apreciar més tard, quan va revelar-ho el reguizell de proves mèdiques que els van obligar a quedar-se a l'hospital dos mesos i mig. “Aixafa molt”, diu la mare sobre la necessitat d'estar tant de temps ingressades, malgrat que en tot moment agraeix l'excel·lent atenció que han rebut. Gràcies al programa de cures pal·liatives, i tot i que saben que la seva filla pateix una patologia que compromet la seva vida, poden tenir-la a casa i anar només a l'hospital en moments puntuals. Un seguit de

Fundació Enriqueta Villavecchia busca ampliar els pal·liatius que ja reben els adults

màquines i la possibilitat de trucar als professionals de l'hospital i de la Fundació en tot moment i davant de qualsevol dubte, els aporta la tranquil·litat que tant necessitaven per afrontar el futur amb coratge.

A Catalunya, cada any moren prop de 500 menors d'edat. Entre 250 i 300 ho fan per una malaltia limitant de la seva vida, previsible, i fent l'extrapolació d'aquestes xifres es calcula que actualment prop d'un miler de joves i nens necessitarien cures pal·liatives, diu la gerent de la Fundació Enriqueta Villavecchia, Anna Varderi.

“Els nens necessiten una atenció especialitzada, des de la pediatria”, perquè la malaltia i l'abordatge han de ser diferents que en el cas dels adults. Ho corrobora el metge del programa Vicente Serna, que puntualitza que entre el 40% i el 50% dels casos que es diagnostiquen són síndromes genètiques, al voltant d'un 30% malalties oncològiques i la resta





patologies neurodegeneratives. “Un nen no és un adult en petit, i això té una traducció important a tots els nivells”, des de la dosi necessària de medicament fins a la manera d’abordar el tractament, explica, tot i que a vegades és difícil determinar l’esperança de vida. “No ens centrem en la mort, sinó que ens centrem en la vida. Pel fet de tenir una malaltia greu, el nen no ha de deixar de jugar o de tenir drets”, afegeix Varderi.

Cinc hospitals implicats

L’Enriqueta Villavecchia va iniciar ara fa un any el seu projecte, pensant en els cinc hospitals amb els quals ja treballa des de fa anys per a l’atenció de nens amb càncer. Són l’Hospital de Sant Pau i el de la Vall d’Hebron de Barcelona, el de Sant Joan de Déu d’Esplugues de Llobregat –un centre pioner en aquest camp–, el Germans Trias i Pujol de Badalona i el Parc Taulí de Sabadell. La intenció de la Fundació és oferir suport psicosocial, a més d’incorporar professionals sanitaris per fer l’assistència a domicili. En última instància, volen “acompanyar el nen i la família en tot el que necessiti”, afirma la cap d’oncologia pediàtrica del Sant Pau i presidenta de la Fundació, Núria Pardo.

Però ¿com es pot ajudar una família en una situació tan extrema com pot ser la pèrdua previsible d’un fill? “Sovint estan tan col·lapsades emocionalment que són incapaces de demanar recursos. Hem de ser nosaltres que ens hi acostem”, explica Pardo. Per això és important l’especialització. A més, les necessitats que s’han de cobrir són diverses, des d’un voluntari que jugui amb els germans del malalt, fins a un psicòleg o una treballadora social que supervisin la possible petició d’ajudes. Un terra-tremol així, de fet, pot comprometre l’estabilitat laboral dels pares. A favor d’ampliar els pal·liatius i de crear equips pediàtrics hi ha criteris ètics, diu Varderi, però també econòmics, per l’estalvi que representa evitar ingressos. “Una intervenció abans facilita el dol de després”, apunta Jordi Royo, psicòleg de la Fundació.

Per tot plegat, la Fundació Enriqueta Villavecchia demana col·laboració al departament de Salut per estendre el seu programa a tot Catalunya. “Els nens, per sobre de tot, volen ser nens, i són més nens a casa seva, amb les seves joguines i la seva família, que no en una habitació d’hospital amb visites controlades”, afegeix la treballadora social Laia Puigdengolas. Ho corrobora la Matilde, que subratlla que “idealment” el programa hauria de ser accessible per a tots els nens que ho necessitin, amb càrrec als pressupostos públics. La motivació per a un metge, diu Serna, va en la línia de tornar a la medicina més tradicional, preocupada per cuidar i no tan sols per curar. Per a la Fundació, fins i tot va una mica més enllà. “Els nens també es moren i tenen dret a ser atesos bé”, diu Varderi. —