

NOTA de PREMSA

12 d'octubre de 2019: DIA MUNDIAL DE LES CURES PAL·LIATIVES

Millorar l'atenció als nens que tenen malalties que limiten la vida: UN DEURE DE TOTS.

L'atenció pal·liativa especialitzada suposa un suport imprescindible per aquests nens i les seves famílies, però encara falta arribar a la totalitat de nens que ho necessiten.

La Fundació Enriqueta Villavecchia i cinc hospitals de referència en pediatria impulsen des de fa 4 anys la millora de l'atenció pal·liativa arreu de Catalunya.

Les famílies que ja han rebut atenció especialitzada la consideren imprescindible.

De gener a agost de 2019, prop de 400 infants que viuen a Catalunya han estat atesos per equips especialitzats de cures pal·liatives pediàtriques a l'hospital i a casa.

L'objectiu és arribar al mínim estimat: a Catalunya, més de 1.000 infants i les seves famílies necessiten aquesta atenció cada any.

El proper dissabte 12 d'octubre és el Dia Mundial de les Cures Pal·liatives, un dret de les persones per afrontar amb dignitat la malaltia avançada i el final de la vida. Els infants també tenen aquest dret, però tenen unes necessitats específiques que requereixen un abordatge especialitzat.

Barcelona, 7 d'octubre 2019 – Cinc hospitals catalans de referència i la Fundació Enriqueta Villavecchia col·laboren des de fa quatre anys per impulsar l'atenció pal·liativa pediàtrica especialitzada, que ofereix atenció d'un equip interdisciplinari format per pediatres, infermers, psicòlegs, treballadors socials i acompanyament de voluntariat per a nens i joves afectats per malalties cròniques greus que amenacen o limiten la seva vida.

Aquest any, prop de 400 nens han estat atesos de gener a agost en aquestes unitats especialitzades de Cures Pal·liatives Pediàtriques, mentre que l'any passat es van atendre 502 infants. El projecte "Compta amb mi" impulsat per la Fundació Villavecchia l'any 2016 ha fet possible que més famílies rebin aquests suport, especialment augmentant l'atenció domiciliària i l'atenció psicossocial.



L'Hospital Sant Joan de Déu compta amb una unitat pionera des de l'any 1991 i des de fa quatre anys els hospitals de la Santa Creu i Sant Pau, Parc Taulí de Sabadell i Vall d'Hebron han posat en marxa unitats d'atenció especialitzada a menors amb necessitats d'atenció pal·liativa. L'Hospital Germans Trias i Pujol, que ha participat en aquest projecte des del principi, ha posat en marxa l'1 d'octubre la seva unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques i Atenció a la Cronicitat Complexa. A altres hospitals de Catalunya s'estan posant en marxa iniciatives per donar millor resposta a aquests infants i famílies. De la mateixa manera que altres entitats del tercer sector i societat civil donen també suport pel mateix objectiu.

A Catalunya cada any moren entre 400 i 500 nens, dels quals entre 250 i 300 ho fan per una malaltia que fa previsible la seva mort, i s'estima que 1.000 són tributaris de rebre atenció pal·liativa especialitzada. Les famílies que han rebut aquest suport reconeixen que és absolutament necessari aquest tipus d'ajuda, i reclamen que es facin tots els esforços per fer arribar aquest suport a totes les famílies que travessen per aquest difícil procés.

Actualment els infants reben una atenció poc uniforme per factors geogràfics, de diferent desenvolupament de les unitats especialitzades i falta de circuits establerts. Tot això està millorant gràcies també a l'esforç d'altres entitats i fundacions i del Departament de Salut, que segueix treballant en el marc del Pla de Salut 2016-2020 amb l'objectiu de que l'atenció pal·liativa a pediatria sigui universal i equitativa a Catalunya.

Un dret, també dels nens

El proper dissabte 12 d'octubre és el Dia Mundial de les Cures Pal·liatives, un dret de les persones per afrontar amb dignitat el final de la vida. Però cal assenyalar que els nens també tenen aquest dret, i que, tot i tractar-se d'un tema que ens confronta amb un dolor molt profund, és una realitat que cal atendre. Una societat avançada ha de poder atendre adequadament als nens que no es poden curar, amb un model centrat en la persona. En aquest cas, la persona és un nen o un adolescent, afectat per una malaltia que limita la seva vida, en fase més o menys avançada. No són adults petits, i no importa si la seva situació és crònica o si el seu temps és de pocs anys, mesos, setmanes o fins i tot poques hores. Són infants, i cal vetllar per la seva qualitat de vida en tot el procés i, especialment, si arriba el final de la vida.

Els professionals que es dediquen a les cures pal·liatives pediàtriques i a la pediatria en general, en reivindiquen aquestes diferències i la necessitat d'organitzar una xarxa específica arreu de Catalunya que doni resposta a les necessitats de noutats, nens i adolescents de forma equitativa i universal

Les cures pal·liatives per a infants requereixen un abordatge propi, en coordinació amb els serveis sanitaris del territori i els recursos socials així com les escoles. Un pilar fonamental de l'atenció pal·liativa, especialment en l'àmbit de la pediatria, és l'atenció al domicili. En aquest entorn, l'infant se sent més protegit i vol passar el màxim de temps possible envoltat de la seva família, minimitzant hospitalitzacions llargues i continuades, i desplaçaments i visites constants a l'hospital.



fundació
d'oncologia
infantil
**enriqueta
villavecchia**

Després de quatre anys de treball amb aquestes famílies, s'han recollit un important nombre d'experiències en les que es mostra la rellevància de fer arribar el suport a aquests nens i a les seves famílies. Juntament amb la Fundació Enriqueta Villavecchia, un conjunt de famílies ofereixen el seu testimoni i reivindiquen la consolidació d'aquesta ajuda per a totes les famílies que ho necessitin.

Destaquen que 'una atenció pal·liativa integral de qualitat passa per la presència dels equips el temps necessari per a cada família. Refereixen que només així es propicia l'acompanyament més humà'.

Per ells, 'formar part de l'equip que ens cuida ens empodera com a pares i germans. Fent que aquests se sentin estimats, importants i part de l'equip'. Així mateix troben 'imprescindible l'acompanyament en el dol posterior'.

"La mort és un instant. Fins a aquest moment, tot és vida"

M.P. Mare de V.

"Les famílies hem d'agrair tota la feina que fan aquestes unitats, i sobretot en aquestes situacions on la paternitat/maternitat no és la normalitzada per la societat, però que cada vegada és més comú. Com a pares hem de prendre decisions per les quals no estem preparats, o que mai hauríem esperat haver de prendre. Tota aquesta situació es converteix en un gran tabú a tot el que envolta a l'infant.

Amb el suport d'aquestes unitats som capaços d'intentar afrontar aquestes situacions de la millor manera possible i en el millor moment que es pot prendre, ja que des de les unitats especialitzades saben quin moment es el més adient per poder prendre decisions i que siguem plenament conscients"

D.T. pare de E.

"Com a pares d'un nen amb una malaltia minoritària sense conèixer el diagnòstic durant 8 anys, els equips de pal·liatius pediàtrics han estat i continuen sent fonamentals per a la nostra família. Ens sentim totalment identificats amb el que comenten els altres pares. Ningú està preparat per afrontar la paternitat/maternitat d'aquesta manera tan difícil. Et sents perdut, trist i superat per la situació i poder comptar amb el suport dels equips de pal·liatius (metges, infermeres, psicòlegs, treballadors socials, etc) t'ajuda a entendre, reaccionar i intentar recuperar el control... són com aquella llum que s'encén i il·lumina la gran foscor. En el nostre cas, ens han ajudat a entendre cap a on anem i ens acompanyen en aquest camí. Estem molt agraïts i creiem que fan un gran bé a totes les famílies a les quals ens ha tocat viure aquesta difícil situació. Parlem de família sencera i no només de l'infant. Pensem que és un dret bàsic que ha de tenir tothom qui ho necessiti"

S.M. mare d'un nen amb una malaltia minoritària

“El equipo de Cuidados paliativos pediátricos consiguió que tanto nuestro bebé como nosotros hiciéramos vida normal, siempre respetando la tranquilidad, bienestar y las terapias de estimulación. Le dieron a E. una muerte digna y sin sufrimiento de ningún tipo, acompañándonos en todo momento.

Realmente no sé cómo lo hubiéramos hecho sin ellos. Han sido nuestro gran apoyo y tranquilidad en la enfermedad de nuestro bebé y le estaremos eternamente agradecidos por ello.

Nunca sabes lo importante que son estas personas ni la grandísima labor que hacen hasta que no te toca vivir algo así en primera persona

Curas paliativas es un derecho que tanto niños como adultos deberían tener.”

V. Mare d'un nen amb malaltia minoritària

La Fundació Enriqueta Villavecchia, els professionals implicats dels hospitals participants i les famílies reclamen la implicació de l'administració i d'institucions privades per poder atendre de manera integral als que considera els infants més vulnerables: els que no podem curar de la seva malaltia.



Txarango va cedir la cançó 'Compta amb mi' pel vídeo promocional d'aquest projecte de la Fundació Villavecchia.

PER A MÉS INFORMACIÓ i ENTREVISTES:

Anna Corrales

Telf: 626 95 92 64

premsa@fevillavecchia.es