

«El tractament que reben els xiquets els traumatitza»

Les deficiències psico-pedagògiques en el tractament que reben els xiquets amb càncer fa que aquests, de vegades, desitgen la mort. Els pares afectats lluiten per humanitzar el sistema sanitari. L'objectiu és aconseguir la felicitat del xiquet mentre pateix la malaltia.

Esther Roig

Aspanion, l'associació de pares de xiquets amb càncer, fou legalitzada pel Ministeri de l'Interior el 26 d'agost de 1985. Al País Valencià funciona des d'octubre de 1984, i el nombre d'associats és de 180 famílies afectades. En l'actualitat, Aspanion té delegacions en les principals ciutats de l'estat espanyol.

—*L'associació de València és una de les pioneres, ¿com i per què va sorgir la idea de crear una associació d'aquestes característiques?*

—Bé, quan un metge et diu: «el teu fill té càncer», el millor que pots fer és crear una infraestructura molt forta on aferrar-te, i ¿quina cosa millor que unir esforços i esperances amb la gent que està passant el mateix que tu?

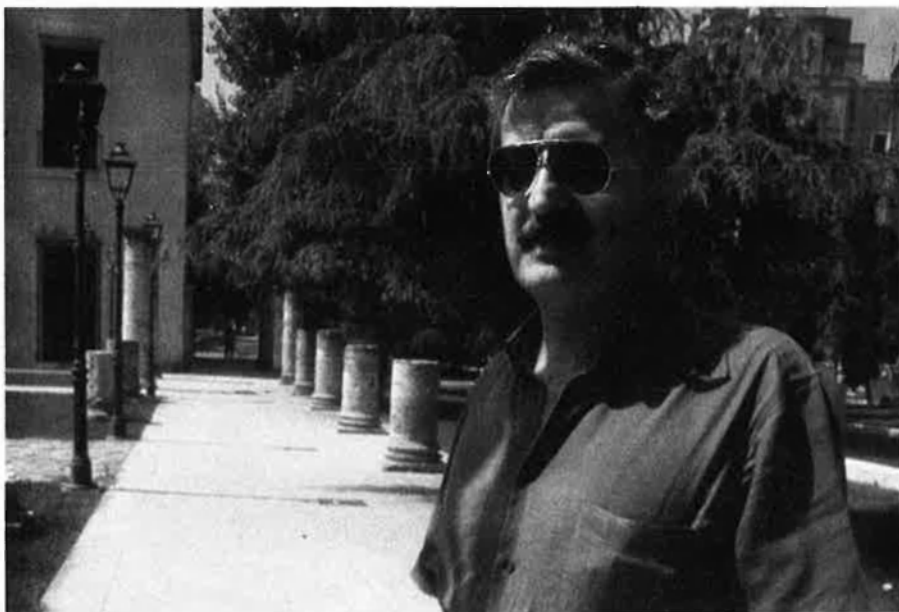
Mire, el pitjor que pot passar-te en aquests casos és creure que s'està sol i creuar els braços. Cal lluitar, perquè això et manté viu, traçar-se uns objectius i tractar d'aconseguir-los. Actualment, als malalts que tenen una associació se'ls tracta millor que a la resta.

—*¿Quins són els objectius d'Aspanion?*

—Podria fer-te un llistat, però crec que amb una frase es pot resumir tot: tractar que, durant els anys que dura la malaltia, els nostres fills tinguen una bona qualitat de vida. Això, per damunt de tot. Encara que al final el xiquet muira, si s'ha aconseguit que siga feliç a pesar del tractament i dels moments que passa a l'hospital, et pots sentir un poc més satisfet.

—*¿Vol dir amb això que, actualment, l'assistència sanitària que reben aquests xiquets té deficiències? ¿Els traumatitza?*

—Deficiències psico-pedagògiques, sí. Aquests xiquets són extraordinàriament fràgils i sensibles, més que de comptagotes tenen necessitat d'afecte. Des de fa temps, l'associació pretén que siguin atesos per psicòlegs que els ajuden a assimilar els missatges, les agressions que reben quasi diàriament. Ells no entenen per què han d'estar



«Volem que els metges compreguen que els pares som col·laboradors, no fiscals.»

hospitalitzats mentre els seus amics i companys de classe estan fora.

L'ajuda d'un psicòleg els podria servir per traure'n alguna cosa positiva o, almenys, per demostrar-los que no es juga amb ells.

—*Vostè té un fill afectat per aquesta malaltia, ¿ell sap que el càncer li està fent malbé la vida?*

—Naturalment, l'altre dia em vam haver d'ingressar una altra vegada a l'hospital i abans d'eixir de casa em va dir: «papà, això no és just». Hi ha xiquets, amb només cinc anys, que demanen als seus pares que els deixen morir. És un trauma molt fort, però el pitjor de tot és descobrir que no és que el xiquet vulga morir; ells no saben encara què és la mort, no l'entenen com un adult, s'ha de fer altra lectura, i és que no té ganes de viure. I una persona malalta sense ganes de viure té poques possibilitats de curar-se.

—*L'associació ha portat les seues reivindicacions a les mans dels metges i de l'Administració. ¿Quina ha estat la resposta?*

—L'última contestació de la Conselleria de Sanitat va ser la de dir-nos que les plantilles d'enguany estaven cobertes als hospitals. Ara bé, nosaltres hem

aconseguit que la secció d'Oncologia Pediàtrica i en l'hemodiàlisi de La fe treballen amb els nostres fills dues mes- tres de la Conselleria d'Educació. Elles han aportat als xiquets un aspecte més lúdic, menys dogmàtic. En una paraula, han fet que l'equip mèdic adquireisca una mentalitat no mèdica. L'altre dia, un xiquet de tres anys, em comentava que des que hi són les mestres això ja no semblava un hospital ple de gent de blanc que ve a punxar-te.

—*¿Quina és la resposta de l'equip mèdic a les seues reivindicacions?*

—La nostra batalla en aquest sentit és la de mentalitzar el metge perquè entenguen que els pares podem aportar molt. Que no som fiscals, sinó col·laboradors, i que és important formar aquest triangle: administració, professionals i usuaris per tractar d'arribar a un equilibri. Una d'aquestes reivindicacions és la d'aconseguir que les teràpies que reben els malalts siguin compartides i assumides pels seus pares i pels familiars. Pensem que els xiquets han de comptar amb la presència dels seus pares les 24 hores del dia, tal com passa en molts hospitals de Barcelona i als EUA. No obstant, a València, els metges sembla que no vo-

len entendre-ho. Estar condicionat per un horari de visites et genera una angoixa que el xiquet percep. En alguns casos experimentem fins i tot un rebuig per la seua banda, perquè no entenen per què no ens quedem més temps amb ells. Se senten abandonats.

—*Quant a les condicions clíniques dels seus fills, ¿són acceptables?*

—Actualment, només el 47% de xiquets tenen unes condicions clíniques acceptables, és a dir, tenen habitacions individuals i prou personal sanitari que els atenga.

S'ha de tenir en compte que el 97% de xiquets amb càncer del País Valencià es concentren a l'hospital infantil de La Fe. D'aquests, només el 54% rep un tractament en les degudes condicions clíniques, però en un semisoterrani, i la meitat no disposa de llum solar en les seues estades a l'hospital. El 43% restant no està aïllat com és preceptiu a altres patologies, i els tractaments de quimioteràpia els els administren gent que no està preparada. Segons la *Memòria d'activitats de la secció d'Oncologia de l'hospital infantil La Fe de 1987*, hi ha hagut un augment del 20% de xiquets respecte a 1986. Aquest percentatge s'està mantenint enguany, de manera que augmentarà el nombre de xiquets hospitalitzats en males condicions.

—*¿I com es podria solucionar això?*

—Seguint els criteris que recomana l'Organització Mundial de la Salut. És a dir, amb la creació d'una unitat oncològica cada quatre milions d'habitants, amb una capacitat de 30 llits (actualment n'hi ha 12), i integrada per equips mèdics d'infermeria, psicòlegs i pedagogs.

—*¿De quina manera ha viscut la seua família la malaltia del seu fill?*

—És terrible. Des de la primera fase, en què no t'ho arribes a creure, fins que aconseguixes adonar-te'n. La veritat és que no ho arribes a assimilar mai.

—*Per acabar, vostè, com a president de l'associació i pare d'un xiquet afectat, ¿què aconsellaria a una família que es trobara en aquestes condicions?*

—El primer que els diria és que no defallesquen, que no és una lluita perduda. Avui, el percentatge de curacions és molt alt, però, malauradament, els tractaments són molt llargs. Cal que tinguem una gran força i que ajuden els seus fills perquè no es convertesquen en unes persones dèbils. Cal tenir en compte que aquests xiquets s'han d'integrar després en la societat, és necessari donar-los ànims. La lluita és llarga, però paga la pena. □

Estiu



NOVETATS en LLIBRES

edicions 62 s|a

SET POETES NEOGRECS. ANTOLOGIA

A cura de Carles Miralles. Les Millors Obres de la Literatura Universal/Segle XX, 25. 192 pàgines.

Seferis, Elitis, Kavafis i una suggestiva mostra de la poesia grega moderna, que contribuirà a desvetllar l'interès del nostre públic per aquella rica literatura. EDICIONS 62-«LA CAIXA»



Editorial Laia

AQUELL GUST AGRE DE L'ESTEL

Robert Saladrigas
Col·lecció el Mirall i El Temps, 482 pàgines. Segona edició.

Dins el panorama de la literatura catalana actual, una de les millors novel·les que han estat escrites en els darrers anys.

Edicions BROMERA

BARROCA MORT

Vicent J. Escarti
Col·lecció Els nostres autors, 6.

Un nou narrador. Un llibre inquietant.

EDITORIAL EMPÚRIES

BOTXENSKI I COMPANYIA

Josep Maria Fonalleras
Col·lecció Narrativa/Empúries.

La revelació literària de l'any: Un escriptor jove amb un sentit surrealista de l'humor, una llengua esplèndida i un gran talent narratiu.



GREGAL LLIBRES

consorci d'editors valencians s.a.

LES BARRAQUETES DE LA CIÈNCIA

Joan Escrivà
Il·lustracions Ferran Carrion
Col·lecció didàctica.
Experiments de ciència creativa.



LA GALERA, S. A., EDITORIAL

LES ALES ROGES

Miquel Rayó i Ferrer
Col·lecció Els Grumets de la Galera.
Premi Josep-M. Folch i Torres, 1987.
Presentació: Xavier Pastor, president de Greenpeace. Espanya.
Il·lustracions d'Ismael Balanyà.



EDITORIAL TRES I QUATRE

UN PALAU D'HIVERN

Joan Calduch i Gaspar Jaen
Col·lecció La Unitat, 127.

A mitjan camí entre la literatura i la urbanística, aquest llibre és una brillant recreació dels mites de la ciutat.



curial

EL COLLAR DE LA NÚRIA

C. A. Jordana
Biblioteca Popular Curial, 11.

Escrita el 1927, és considerada una de les primeres novel·les policiaques en català.



Edicions Proa

EL DIA DEL JUDICI

Salvatore Satta
Trad. de Carme Arenas
Il·lustració de Gerard Rosés
A tot vent, 266.
232 pàgs. 1.500 ptes.

SÍRIVS

BO PER CONTAR

Josep-Antoni Chauvell
Recull de narracions de la Franja de Ponent.
Sírius. Apartat de correus 2482 • 08080 BARCELONA.
Distribució (1/3) 256 20 00 - 347 25 11.