EL REPTE DE FER CAMINAR INFANTS AMB CÀNCER

“Els oncòlegs ens van dir que l’Aran no tornaria a caminar i ara camina i corre. Un miracle per com va començar tot. Va ser una aposta personal molt gran del Denys i tot l’equip de rehabilitació”. L’Ana està molt agraïda de l’enorme dedicació que el Denys Santa Marina, fisioterapeuta d’oncologia pediàtrica de l’Hospital Vall d’Hebron, va tenir cap al seu fill Aran, que amb només tres anys va ingressar a planta amb el diagnòstic d’un neuroblastoma d’alt risc, un tipus de càncer que afecta els nervis i que el va deixar paraplègic gairebé dos mesos. “Des de l’estèrnum fins a baix no tenia mobilitat ni sensibilitat. Estava ple de tumors, amb un 80 % de metàstasi i un 75 % de compressió medul·lar”, explica. Des del primer dia a l’hospital, la fisioteràpia va ser clau i un cop li van fer el transplantament de medul·la i malgrat el baix pronòstic, l’estimulació a través de la rehabilitació va tenir els seus fruits. “Després del transplantament no es movia, estava tot molt adormit, però un dia va moure un peu i les millores que va fer van ser brutals”, explica recordant amb emoció quan “va sortir caminant de l’habitació agafat de la mà del Denys”.

L’Oriol tenia 17 anys i després de mesos amb dolor a la cama li van diagnosticar un tumor benigne a la part superior del fèmur. No el van poder operar perquè la intervenció quirúrgica va ser més complicada del que es pensaven, el tumor sagnava molt i li van acabar fent una biòpsia que va donar com a resultat la presència de partícules cancerígenes. Malauradament, la pressió del tumor va acabar trencant-li el fèmur i va haver d’estar “gairebé 100 dies” sense moure’s del llit a l’hospital. “Encara no sé com vaig aguantar”, recorda l’Oriol del seu pas per Sant Joan de Déu ara fa dos anys. “Vaig estat 9 setmanes al llit. Per mi va ser un cop molt dur i no volia sortir de l’habitació”. Així que amb la seva fisioterapeuta, la Gemma Calaf, va començar a fer rehabilitació dins de l’habitació. “Al principi em feia molta mandra la fisioteràpia i em volia quedar a l’habitació, però un cop agafes confiança, anar a fisioteràpia era el millor que hi havia”, assenyala l’Oriol, que destaca “com es nota l’experiència” de la Gemma, que “sap cuidar els nens de la millor manera”. “A mi em va ajudar moltíssim”, assegura.

De fet, tant el Denys com la Gemma destaquen la importància de la “motivació”, essencial perquè els exercicis terapèutics que fan amb els infants, els adolescents i també les famílies (que els han de fer amb els fills a casa o al llarg del dia quan estan ingressats) obtinguin els seus fruits. Segurament cal tenir una predisposició concreta i unes qualitats gairebé innates per atendre aquests pacients, amb una franja d’edat que va des de nadons als 16-17 anys. “Has de tenir molta versatilitat, paciència, imaginació i capacitat de jugar, és molt important”, destaca en Denys, que assegura que cada dia entra a les habitacions o atén els pacients de forma ambulatòria amb “un pla A, B i C perquè mai saps en quina situació es trobaran i has de tenir activitats i ser prou versàtil per poder canviar en cada situació”. La Gemma apunta que “a part d’empàtic, cal ser compassiu i tenir molta paciència

ANA, MARE DE L’ARAN, AMB NEUROBLASTOMA D’ALT RISC: “ELS ONCÒLEGS ENS VAN DIR QUE NO CAMINARIA, PERÒ EL TREBALL DEL DENYS AMB L’ARAN HO HA FET POSSIBLE”

i sobretot ser molt vital i alegre" per motivar-los i animar-los. A més, remarca que la vinculació no només acaba amb els infants sinó també amb la família, amb els pares i, fins i tot en alguns casos, amb els avis. "És un vincle emocional que ens serveix perquè el nostre tractament sigui efectiu també", assenyala.

Com a fisioterapeutes en oncologia pediàtrica fan un abordatge tant preventiu com terapèutic. En tractar-se d'ingressos de llarga durada i amb molts dies d'enllitament, cal fer un tractament per prevenir les conseqüències que comporta aquest tipus de situacions. També fan un abordatge terapèutic per la malaltia, la cirurgia o la farmacologia que comporta els diferents tipus de càncer. Els tipus de càncer més habituals són els ossis, la leucèmia i els cerebrals, que necessiten un tractament per recuperar sobretot la mobilitat. Intentar que el nen sigui el més funcional possible, que adquireixi un desenvolupament psicomotor el més típic possible i recuperar fites motors com caminar amb un moviment el més funcional possible són alguns dels objectius de la rehabilitació. També cal tenir en compte que la medicació i l'enllitament fan que es trobin més fatigats i amb molts dolors. I és que els tractaments de quimioteràpia també comporten efectes secundaris amb els quals els fisioterapeutes han de treballar cada dia. "L'empatia del Denys és brutal. L'Aran es posava molt nerviós quan hi havia molta gent a l'habitació i el Denys sempre entrava amb ell a soles perquè estigués tranquil i col·laborés. Si es trobava malament, hi estava menys estona. També posava música per fer exercicis i ara encara demana la cançó del Denys", destaca l'Ana. De la mateixa manera, l'Oriol recorda que després de l'operació per treure-li el tumor i posar-li una pròtesi, el procés de recuperació va ser molt més ràpid, malgrat que la quimioteràpia ho alentís una mica. Recorda com es va poder incorporar i posar dret després de 4 mesos i com, amb l'ajuda de la Gemma i la resta de l'equip de rehabilitació, els ànims van anar millorant. "Veia que cada dia era important i anar a fisioteràpia amb aquesta gent mentalment i físicament era essencial", assegura.

Estar a la planta d'oncologia pediàtrica d'un hospital no és fàcil, tot i que tant al Denys com a la Gemma els pesen més els aspectes positius que negatius. Amb tot, "hi ha moments que són tristos i difícils de portar", remarca el Denys, que sobretot recorda com al principi per a ell era molt més dur quan hi havia pacients que es morien. "No els oblido mai", assegura. "Després, per desgràcia, aprens a gestionar les emocions, et vas fent més fort i normalitzes més la mort d'aquests pacients", però "mai estàs preparat". Reconeix que davant la mort d'un infant, "et trenques", sobretot quan veus les famílies, i "aquell dia arribes a casa i et cuides, l'autocura és molt important, cal saber gestionar les emocions perquè si no se t'acumula i desgasta molt".

Per a la Gemma, en canvi, allò de “amb el temps t’hi acostumes i t’endureix” no és cert. “Cada infant que acaba morint és un dol immens per a nosaltres”, assegura, i destaca la importància del suport emocional que reben a Sant Joan de Déu. “Una infermera especialitzada en el dol i el final de la vida ens fa una sessió de suport mensual”, explica, que considera essencial, una mica com l’autocura que destaca el Denys. Per a la Gemma també “és un xoc quan un infant que està anant bé té una recaiguda”. “Vivim situacions tan bèsties que s’estableixen uns vincles que es fa difícil no tenir vinculació” amb els pacients i preocupar-te de la seva evolució. “Va més enllà de la nostra feina”, afirma. Amb tot, la Gemma destaca que “per sort sobreviuen molts nens i és una satisfacció immensa en casos que pinten molt malament a l’inici i acaben bé”. Altres coses positives, és que a nivell de fisioteràpia, en ser càncers a qualsevol part del cos, els permet fer una gran diversitat de tractaments i has de tenir “un ventall de tècniques, coneixement i creativitat molt important per trobar allò que enganxa a aquell nen, però que alhora sigui efectiu” per assolir els objectius marcats.

Tant la Gemma com el Denys s’han format i especialitzat en fisioteràpia oncològica pediàtrica, sobretot a partir del seu dia a dia a l’hospital, és a dir, amb l’experiència clínica, amb les reunions amb la resta de l’equip de planta, a més de llegir molts articles i estudis científics. “És important destacar que treballem des d’una vessant científica”, remarca el Denys. Per la seva banda, la Gemma recorda com al principi quan va començar a treballar fa molts anys estava sola a oncologia i com s’ha anat reforçant l’equip davant els resultats positius de la fisioteràpia en els pacients. Una fisioteràpia que ajuda també a salvar vides i ajuda infants i adolescents a sortir d’una situació crítica vital amb les millors condicions possible i amb les mínimes seqüeles.

ORIOL, AMB 17 ANYS, OPERAT D’UN TUMOR AL FÈMUR: “A L’HOSPITAL, QUAN VAIG AGAFAR CONFIANÇA AMB LA GEMMA I L’EQUIP, ANAR A FISIOTERÀPIA ERA EL MILLOR QUE HI HAVIA”