

SOCIETAT BARCELONA - 20 març 2016 2.00 h

Suport psicològic per a nens amb dèficits immunitaris

- El Vall d'Hebron amplia l'atenció psicosocial a pacients pediàtrics amb immunodeficiències i a les seves famílies
- El grup de malalties n'inclou més de 300, entre les quals, la dels 'nens bombolla'



La Marta té un dèficit immunitari. Cada tres setmanes visita l'hospital amb els pares, on, a banda del tractament, rep atenció psicosocial Foto: JOSEP LOSADA.

MARTA CIÉRCOLES - BARCELONA

Formen part del gran sac de les malalties minoritàries. Sota la denominació de dèficits immunitaris primaris (DIP) hi caben unes 300 malalties descrites fins ara de diferent gravetat. Són patologies hereditàries, el 60% de les quals es diagnostiquen en l'edat infantil. Els nens i adolescents afectats conviuen amb ingressos hospitalaris recurrents, amb tractaments que han de seguir tota la vida i amb complicacions sobtades. Ajudar-los a gestionar l'angoixa i la inseguretat que han d'encarar des de ben petits és l'objectiu del programa de suport psicosocial que ha posat en marxa l'hospital maternoinfantil Vall d'Hebron i que s'adreça a tota la família.

“Intentem fer un vestit a mida per a cada cas, perquè són malalties que esquitxen tota la dinàmica familiar”, explica la psicòloga del programa, Anna Fàbregas. L'acompanyament comença des del diagnòstic, que és el primer gran impacte traumàtic. “Als pares els costa moltíssim d'encaixar que el seu fill té una malaltia molt greu, perquè són nens que neixen aparentment sans”, afirma la psicòloga.

Després, a mesura que els nens es van fent grans i prenen consciència de la malaltia, cal estar al seu costat perquè entenguin la situació i la importància de seguir els tractaments i, sobretot, perquè aprenguin a gestionar l'angoixa i la preocupació. “Hi ha nens que només se senten segurs a l'hospital”, assegura Fàbregas. L'arribada a l'adolescència és un altre moment crític. “Els pacients prenen consciència plena de la malaltia i apareixen els complexos, les dificultats d'integració i, fins i tot, la depressió.”

Els pacients amb DIP tenen alteracions al sistema immunològic. Les seves defenses no funcionen i són més proclius a infeccions, alteracions en la proliferació cel·lular, al·lèrgies, alteracions intestinals, processos autoimmunes... També tenen més risc de càncer. L'exponent de màxima gravetat dins del grup de DIP

és la immunodeficiència combinada greu, la malaltia dels anomenats *nens bombolla*. “Si aquests nens no són diagnosticats ràpidament, moren al primer any de vida”, afirma el doctor Pere Soler, especialista en immunodeficiències pediàtriques.

Prova del taló

Per diagnosticar de manera precoç aquesta malaltia tan greu, l'equip del Vall d'Hebron està insistint perquè el Departament de Salut la inclogui a la prova del taló que es fa a tots els nadons i gràcies a la qual ja es poden detectar una vintena de patologies. Encara que no hi hagi símptomes en néixer, els *nens bombolla* necessiten un trasplantament de cèl·lules de medul·la o de cordó umbilical per sobreviure.

La detecció precoç permet planificar molt abans el trasplantament. Poden passar dos mesos fins que es troba un donant. Fer-ho molt aviat fa que la supervivència dels nens passi del 40% al 90%.

El suport psicosocial s'havia desenvolupat fins ara sobretot amb pacients pediàtrics amb càncer i, des de fa set anys, també amb nens diagnosticats de VIH. Els bons resultats obtinguts amb infants seropositius, que també requereixen un tractament tota la vida, va impulsar l'equip d'immunodeficiències del Vall d'Hebron a tirar endavant un servei similar.

El projecte neix d'una beca del Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR) amb el suport de la Barcelona PID Foundation i l'associació de familiars ACADIP i el finançament de l'Obra Social La Caixa.

**Per als pares, l'impacte comença ja amb el diagnòstic,
perquè són nadons aparentment sans**

Anna Fàbregas

PSICÒLOGA ATENCIÓ PACIENTS

**Necessitem aquest servei. Els nostres fills ingressen
sovint a l'hospital i veuen que no poden fer coses**

Carlota Villar

MEMBRE D'ACADIP

**Volem millorar l'esperança de vida d'aquests pacients,
però, sobretot, la seva qualitat de vida**

Pere Soler

ESPECIALISTA IMMUNODEFICIÈNCIES

“Recordo quan podia caminar... Ho tinc mig superat”

Fins on ella recorda, sempre ha estat conscient de la seva malaltia: atàxia-telangièctasi. La Marta Garré té ara 20 anys i ha estat una de les primeres pacients del servei d'atenció psicosocial. “Recordo que abans podia caminar, queia molt, però caminava. I ho he anat perdent. M'ha afectat, però ja ho tinc mig superat”, afirma. Després d'una adolescència “complicada”, la Marta ha començat a treballar en un taller fent feines manuals i ja hi ha fet amics. El trànsit a l'edat adulta és un repte per a aquests pacients i un dels moments clau d'acompanyament perquè inclou també passar a ser atesos en unitats hospitalàries d'adults. La Marta viu amb els pares i un dels seus dos germans. De vegades, es queixa que no la deixen ajudar a casa. “M'encantaria cuinar”, diu, però “la mare s'ho carrega tot, es posa nerviosa i s'angoixa. Em sap molt greu”.

PUBLICAT A

El Punt Avui. Comarques Gironines

20-03-2016, Pàgina 36

El Punt Avui. Barcelona

20-03-2016, Pàgina 12

El Punt Avui. Camp i Ebre

20-03-2016, Pàgina 12

El Punt Avui. Lleida

20-03-2016, Pàgina 12

El Punt Avui. Maresme

20-03-2016, Pàgina 12

El Punt Avui. Catalunya Central

20-03-2016, Pàgina 12