

«Les cures pal·liatives, una carícia de Déu»

L'Estefania és xilena, pediatra i lidera l'equip de cures pal·liatives pediàtriques no oncològiques d'un hospital públic. Es dedica a cuidar, alleujar el dolor i acompanyar els qui estan a punt de deixar aquest món i els seus éssers estimats. Aquesta és la seva història.

13/11/2024

LEstefania, de 38 anys, és pediatre en un hospital públic de Xile. A la feina, s'assegura que els nens amb malalties terminals no oncològiques tinguin la millor qualitat de vida possible. Per això, la seva feina va més enllà del maneig de símptomes físics; també inclou l'acompanyament emocional i espiritual del pacient i de tota la seva família.

Un dels llocs on també assisteix per visitar els seus pacients és Casa de Luz, de la Fundació Casa Família. Aquest lloc és el primer hospici pediàtric de Sud-amèrica, és a dir, la primera casa assistida per rebre nens amb malalties sense tractament curatiu, juntament amb les seves famílies, i brindar-los, amb un equip interdisciplinari, les cures pal·liatives que requereixen.

D'altra banda, és docent del departament de pediatria de la

Universitat de los Andes, on mira de desenvolupar la pediatria social, que se centra en el benestar integral dels nens.

El dia a dia en aquesta especialitat és imprevisible, amb dies tranquils i altres d'intensa activitat.

L'experiència acumulada en aquest camp li ha deixat reflexions profundes sobre la vida i el dolor.

“He après que la dignitat i el valor d'un ésser humà no depenen de les seves capacitats”, diu. Per a

Estefania, el dolor, encara que és difícil d'acceptar, té un sentit profund: “ens recorda la nostra fragilitat i ens convida a confiar més plenament en Déu”.

L'Estefania, supernumerària de l'Opus Dei, troba la fortalesa en la cura de sí mateixa i en la fe. Li agrada molt la dansa com una forma d'alliberar tensions, però el més

important per a ella és cuidar la seva vida espiritual.

Et convidem a llegir l'entrevista completa, on comparteix la seva experiència, reflexions i l'impacte de la seva feina a les famílies que acompanya:

Què et va portar a treballar a l'àrea de cures pal·liatives?

La veritat és que jo no ho vaig buscar gaire. Després de finalitzar l'especialitat en pediatria, em van oferir treballar en oncologia. Després d'uns anys, vaig treballar amb pacients NANEA, que són els nens amb necessitats especials en salut. I després, l'octubre del 2022, quan va sortir la Llei de Cures Pal·liatives Universals al meu país, (fins llavors només acollia pacients oncològics) a l'hospital em van oferir començar aquesta nova unitat de cures pal·liatives universals.

Com descriuries el teu dia a dia acompanyant pacients i les seves famílies en moments tan delicats?

Nosaltres estem disponibles 24 hores al dia, set dies a la setmana, els 365 dies de l'any. El dia a dia és molt variable.

Intentem que els nens estiguin a casa en la mesura del possible, així que entrenem els pares perquè puguin fer tot el possible a casa i fem totes les visites domiciliàries i videotrucades que necessitin. També tenim pacients hospitalitzats, pacients a l'hospici *Casa de Luz* i alguns a residències de menors. Ens movem molt.

A grans trets, la nostra feina consisteix en dues coses: maneig de símptomes (físics i emocionals) i acompanyament emocional-espiritual als nens i a les seves famílies. Assegurem que els nostres nens tinguin la millor qualitat de

vida possible i que els pares sàpiguen que no estan sols en això.

Hi ha alguna experiència o pacient que t'hagi marcat profundament?

Tots els meus pacients m'han marcat en algun sentit. Cada nen i la seva família tenen una història especial que marca l'ànima. Històries de molt de dolor, però també de lluita, de resiliència, de lliurament, d'amor incondicional. Amb la gran majoria de les famílies arribem a tenir una relació íntima i profunda, que es prolonga també durant el dol.

Algunes de les històries que més m'han impressionat són les de nadons que, amb diagnòstics prenatals de patologies “incompatibles” amb la vida, gràcies a Déu no van ser avortades, i que, de vegades mesos després, moren als braços de les mares, envoltats d'amor.

Com portes el desafiament emocional que implica la teva feina? Què us ajuda a seguir endavant?

Soc “hipersensible”, però crec que és un avantatge perquè em permet connectar millor amb els pares, i la connexió és essencial per tenir un bon vincle i així poder ajudar-los més i millor.

Em consola veure que la meva feina fa aquesta etapa una mica menys dura per als nens i les seves famílies. El meu consol principal és que sé que això no s'acaba aquí, que aquests nens estan fets per al cel i que se'n van directe cap allà, on no hi ha penes ni patiment.

No obstant això, sí que he tingut alguns episodis de burnout que m'han fet aprendre que, per cuidar els altres, he de cuidar-me a mi també. Vaig aprendre que és important la cura de mi mateixa,

però el més important per fer bé la meva feina és cuidar la meva vida espiritual. Intento començar i acabar la jornada laboral a la capella de l'hospital, amb una estona de pregària. Som només un instrument; Déu fa la feina.

Com aconsegueixes transmetre esperança o consol especialment quan saben que el final és a prop?

Al contrari del que es pensa, cures pal·liatives no és igual a “no hi ha res a fer”. Potser no hi ha esperances en un tractament curatiu, però sí que hi ha altres esperances: l'esperança de viure el temps restant de la millor manera possible; l'esperança d'una mort tranquil·la, en pau; l'esperança de tirar endavant com a pares i com a família; l'esperança de trobar un significat a allò que s'està vivint; esperança d'una vida després de la mort.

Transmetre esperança i consol als meus pacients i les seves famílies és una part essencial de la meva feina, respectant sempre les creences i els valors de cada família.

Què creus que les persones fora de l'hospital haurien de saber sobre les cures pal·liatives?

Les persones fora de l'hospital haurien de saber que les cures pal·liatives tracten sobre la vida, no sobre la mort. No és només alleujar el dolor físic, sinó també abordar les necessitats emocionals, socials i espirituals. Les cures pal·liatives no són només per als darrers dies, sinó des del diagnòstic d'una malaltia.

Com veus l'impacte de la teva feina a les vides dels pacients i els seus éssers estimats?

Crec que la nostra feina té un gran impacte. Els ajudem a poder gaudir

de moments significatius amb els seus éssers estimats a casa seva.

D'altra banda, perdre un fill o un germà és de les coses més doloroses que li pot passar a algú, i crec que aconseguim fer-ne un procés una mica més fàcil. Per als pares, saber que ens poden trucar en qualsevol moment és un alleugeriment de la seva càrrega i estrès. Poden contactar-nos davant d'emergències, especialment a l'última etapa de vida, o escriure'ns per a consultes menys urgents.

A més, els donem eines i recursos per enfrontar el progrés de la malaltia i, al final, la mort, amb dignitat i amor.

Abans, aquests petits es morien hospitalitzats o al servei d'urgència. Gràcies al nostre programa, poden morir a casa seva, sense patir, envoltats dels seus éssers estimats. Això també permet que els familiars tinguin un dol millor.

Alguns aprenentatges d'aquests anys?

He après moltíssim dels meus pacients i les seves famílies. Potser són coses que sabia a la teoria, però que ara he vist amb cara i ulls. He après que la dignitat i el valor d'un ésser humà no depenen de les seves capacitats, o de la seva utilitat per als altres. Totes les vides mereixen ser viscudes; no hi ha vides més importants que altres.

Aquests nens són una font d'amor immensa. També he après que l'ésser humà és capaç d'un amor i una entrega impressionant, sacrificada i realment incondicionals.

La majoria de les famílies vol i pot cuidar els seus nens malalts, però és una tasca molt difícil i sacrificada i no ho poden fer soles. Necessiten recursos, però sobretot molt de suport i companyia, coses encara

insuficients en la majoria dels casos del nostre país.

Hi ha cap reflexió personal sobre el sentit del dolor que t'agradaria compartir?

Crec que el dolor, encara que és difícil de comprendre i acceptar, té un profund sentit en la vida de l'ésser humà. En primer lloc, penso que ens recorda la nostra fragilitat i ens convida a confiar més plenament en Déu. A més a més, el dolor ens permet desenvolupar una empatia més profunda cap als altres. En experimentar el patiment, som capaços d'empatitzar, acompanyar i consolar els qui també el pateixen, creant llaços de solidaritat i compassió que ens enriqueixen com a éssers humans.

En pal·liatius es parla de dolor total, ja que el dolor no és només físic. Som éssers espirituals, amb cos i ànima, inserits en una família, en una

comunitat. Això s'entén molt bé en les cures pal·liatives.

Des de la fe, el dolor és una participació en el patiment de Crist, una oportunitat per créixer en fe i amor, mai un càstig.

Com deia Cicely Saunders, pionera mundial en cures pal·liatives, “el dolor només és insuportable quan a ningú no li interessa”.

Quin paper juga l'equip mèdic i d'infermeria en crear un entorn de suport per als pacients?

És fonamental crear un entorn de suport per als pacients i les seves famílies. Per això, l'enfocament és integral i multidisciplinari.

Coordinem l'atenció amb altres especialistes, amb les diferents unitats de l'hospital i amb altres sectors de la salut. Comptem amb la col·laboració imprescindible de psicòlegs i treballadores socials, de

voluntàries i de fundacions que ens ajuden moltíssim.

Com trobes inspiració enmig de situacions tan difícils?

Com diu un gran pal·liativista, quan treballes per alleujar el patiment, sense cap altre interès, i es té actitud de servir, se sent el goig de cuidar i acompanyar. I és cert. M'inspira veure l'entrega i l'amor amb què les famílies tenen cura dels nens.

Inspira veure que realment podem alleujar el patiment i que podem ser un canal a través del qual Déu mostra el seu amor i el seu consol. Jesús mostra clarament diverses vegades la seva predilecció pels nens, els pobres, els malalts i els que pateixen, així que treballa pels favorits de Déu!

Quines són les barreres o desafiaments principals que veus en l'exercici de cures pal·liatives?

Als metges ens formen per guarir i salvar vides. La mort és vista com un fracàs. Ningú vol que un nen es mori, però no podem negar que hi ha malalties incurables. Canviar aquesta mirada no és fàcil. Quan no és possible guarir, el nostre deure és cuidar i acompanyar.

Hem d'aprendre a centrar-nos en la persona, no en la malaltia, i entendre que l'èxit no sempre és allargar la vida a qualsevol preu, sinó viure el millor possible i morir bé.

És més difícil tenir esperança si no creus en un Déu que t'estima, que té un pla meravellós i que això no s'acaba aquí, que hi ha una vida després de la mort.

.....

pal-liatives-una-caricia-de-deu/
(05/08/2025)