



Infància

Em fa mal

Conviure amb el dolor

El **dolor crònic** també afecta els infants i adolescents, que no sempre reben el suport emocional que necessiten per conviure-hi

**MARTA ESPAR**

FOTO: GETTY

La Maria va començar a tenir mal de cap als 7 anys. Quan en va fer 9, ja en tenia gairebé cada dia. Sovint no es podia llevar del llit, ni sortir de l'habitació. "Vaig haver de deixar de fer moltes coses per culpa del dolor", explica aquesta jove que ara té 18 anys i prefereix que li canviem el nom en aquest reportatge. D'adolescent se sentia sovint apartada de les seves amigues, però no perquè elles l'aïllessin, sinó "perquè no podia fer el que elles feien". Quedar una tarda, xerrar una estona o simplement passejar es va convertir en una petita quimera per a ella. La

Maria explica que els seus pares sí que comprenien el seu dolor, però als amics i coneeguts sovint els ha costat comprendre que patís dolor "tantes vegades seguides".

L'estiu passat, la seva metge de capçalera la va posar en contacte amb el Programa de Tractament per a Joves amb Dolor Crònic d'ALGOS (algos-dpsico.urv.cat/), desenvolupat per un grup d'experts de la Universitat Rovira i Virgili (URV) que van crear una Unitat de Tractament Multidisciplinari del Dolor, gràcies en part a un ajut per a la recerca concedit per la Fundació de la Marató de TV3 en la convocatòria de l'any 2006. Després ha continuat actiu amb diners provinents d'un altre projecte de recerca concedit pel programa RecerCaixa. Ara, ja sense recursos, necessiten més

finançament per seguir endavant amb les activitats que realitzen a l'Hospital Sant Joan de Reus. A la Maria primer la van ajudar a avaluar el dolor, després va assistir dues vegades per setmana a unes sessions de tractament amb tècniques cognitivo-conductuals en grup reduït i ara segueix sessions de control.

La millor teràpia

Quan se li pregunta com se sent ara, la veu de la Maria clareja: "M'han explicat com és el dolor i com tractar-lo, no només amb pastilles, sinó amb tècniques com, per exemple, intentar distreure'm i pensar en una altra cosa quan el dolor comença". I, sobretot, ella explica que compartir l'experiència amb altres joves en la mateixa situació ha sigut molt terapèutic.

La Maria se sent ara acompanyada en el seu dolor. Diu que el "porta

.....

La Maria reconeix que el dolor l'aïllava, "perquè no podia fer el que feia la resta"

.....

millor" i s'ha animat a fer el curs pont per entrar a un cycle superior d'educació infantil.

A Catalunya hi ha molts nens i joves que viuen una situació com la de la Maria. Segons un estudi publicat l'any 2008 a la revista *The Journal of Pain*, sobre una mostra de 561 alumnes d'arreu de l'estat espanyol d'entre 8 i 16 anys, un 37,7% patien dolor crònic. En un 5,1% dels casos, la discapacitat associada a aquests problemes era severa. Mal de cap, dolor abdominal o musculoesquelètic són els més comuns, i alguns estudis reporten que, en l'últim cas, els índexs d'incidència entre la població infantil i juvenil s'estarien duplicant o triplicant, segons les franges d'edat, en les últimes dècades.

El Dr. Jordi Miró, catedràtic de psicologia de la salut i director de la Unitat per a l'Estudi i Tractament del Dolor ALGOS de la URV, explica: "La majoria de les vegades el dolor no és l'únic problema d'aquests nens i les seves famílies. El pitjor segurament és l'impacte que té en totes i cadascuna de les

àrees de la seva vida". Les investigacions realitzades arreu del món assenyalen que el dolor crònic té un efecte devastador en la salut mental del nen: apareixen problemes d'ansietat, depressió i por. Tenen problemes per dormir, mantenir l'atenció i concentrar-se. Els afectats falten sovint a escola i redueixen el temps dedicat a activitats d'oci, asseguren sentir-se més aïllats i incompresos pels seus companys, i els seus familiars acostumen a patir estrès i ansietat.

Molts dels nens i joves que tenen dolor crònic han de recórrer un periple buscant ajuda, perquè els especialistes no hi identifiquen una causa orgànica al darrere i llavors l'entorn els tracta amb menysteniment, com si fos una qüestió de debilitat. "Hem associat des de sempre el dolor a una alteració física, però és una experiència sensorial i emocional tenyida d'un conjunt de factors socials, econòmics i psicològics. L'estat d'ànim negatiu, els pensaments catastròfics, juntament amb una sèrie de factors contextuals, poden contribuir al manteniment del dolor i, així, a la seva cronificació i l'aparició de la discapacitat". I quan el dolor passa d'agut a crònic, "vol dir que els sistemes de tractament tradicionals no han funcionat; cal, doncs, un acostament multidisciplinari, en què els coneixements de la fisioteràpia, la psicologia i la medicina són fonamentals", conclou el psicòleg.

Més inversió

Miró reclama més inversió per formar especialistes en aquest abordatge multidisciplinari i la creació d'unitats especialitzades tant a Catalunya com a Espanya. Els professionals implicats miren cap al Canadà, on funcionen des de fa anys i amb molt bon resultat. Un dels seus impulsors, el catedràtic d'anestèsia i psicologia de la Universitat de Dalhousie, Allen Finley, explica de manera gràfica per què són tan necessàries: "Si tenim en compte que el dolor implica camins i mecanismes complexos, és normal que el seu tractament requereixi un abordatge també complex, perquè malgrat que la medicació hi pot ajudar molt, és molt estrany que una pastilla curi el dolor".

A més, afegeix l'especialista, cal tenir en compte que, en el cas dels infants i adolescents, el malestar es produeix en un moment d'intensos canvis tant físics i hormonals com de configuració de la pròpia identitat i les relacions socials. Normalment, continua Finley, que dirigeix el Centre per la Recerca en Dolor Infantil de l'IWK Health Centre de Halifax, "el tractament del dolor requereix la formació d'un grup de psicòlegs clínics, fisioterapeutes, infermeres especialitzades i metges que compreguin la psicologia de l'infant i l'adolescent i puguin crear una relació de confiança i terapèutica amb el jove i la família per ensenyar-los una sèrie de tècniques per millorar el control del dolor i la seva qualitat de vida".

"L'atenció al dolor infantil és molt important -afegeix Miró- perquè, entre altres coses, té un alt impacte econòmic a llarg termini: un dolor mal tractat en la infantesa és un factor de risc molt important per presentar problemes de discapacitat

i, per tant, absentisme laboral en l'edat adulta".

I si l'argument econòmic no és suficient, Francisco Reinoso, cap de secció d'anestèsia pediàtrica de l'Hospital Universitari La Paz de Madrid, obre una altra escletxa: "A la nostra unitat ens arriben nens amb dolor d'altres comunitats autònomes que no han sigut tractats perquè no saben la causa del dolor, però alguns estudis expliquen que aquests pacients tenen una molt pitjor qualitat de vida que els nens sans". Així com un adult s'aparta de l'activitat normal i expressa el patiment, un nen amb un dolor de grau 7 en una escala de 0 a 10 pot tenir més interès a seguir jugant que a queixar-se, perquè no ha après que si es queixa tindrà una resposta de reforç positiu de l'adult.

Miró és contundent: "Al nostre país, el dolor infantil i adolescent és un gran desconegut, perquè també és un gran oblidat". Falta recerca, formació i un canvi en la mirada descendent de la societat en general. —

Eines i recerca per al pacient

El grup de recerca ALGOS de la Universitat Rovira i Virgili està creant diverses aplicacions per ajudar a avaluar el dolor crònic en infants i adolescents (Painometer) i facilitar el seu tractament (Fibroline). ALGOS també ha creat, amb el suport de l'Obra Social La Caixa un fòrum on els pacients i els seus familiars poden trobar informació contrastada sobre els seus problemes i l'assessorament de professionals amb experiència (algopsico.urv.cat/forum-castellano).

Des de l'Aula Fundació Grünenthal del Dolor (www.universidadpacientes.org/dolor), creada per la Fundació Grünenthal amb la Fundació Josep Laporte i la UAB, es facilita l'accés dels pacients, les seves famílies i els cuidadors a informació i recursos de qualitat que els ajudin a conèixer millor amb el dolor crònic.

En família

Carlos González

Tornem-hi amb el gluten

Fa trenta anys, quan jo em formava com a pediatre, la recomanació era començar amb el gluten als nou mesos. Tal com m'ho van explicar, els nens que havien de patir la celiaquia la patirien igual, però més tard i, per tant, de manera més lleu.

Durant anys hi ha hagut diferents propostes sobre la necessitat d'avançar o endarrerir el consum de gluten en nadons. Entre el 1984 i el 1996 hi va haver a Suècia una important epidèmia de malaltia celíaca. Les investigacions dutes a terme, basades en estudis observacionals ("veure què ha passat, sense tocar res"), van mostrar que començar a prendre gluten en petites quantitats mentre el nen encara prenia pit el protegia contra la malaltia. Es va recomanar avançar el gluten i la celiaquia va tornar a disminuir a Suècia.

Els experts europeus de l'ESPGHAN recomanaven, el 2008, començar entre els 4 i els 7 mesos. Però fa uns mesos es van publicar els dos primers estudis experimentals sobre la introducció del gluten. Tots dos coincideixen que avançar el consum de gluten no té cap avantatge. I la lactància materna no hi té cap influència. Més encara. Començar als 12 mesos en lloc dels 6 endarrerix (una mica) el començament de la malaltia, però no disminueix el nombre de malalts. Potser (només potser), en nens amb alt risc de celiaquia val la pena endarrerir el gluten. A tot això, continuem sense saber quina va ser la causa de l'epidèmia sueca. Però els metges hem rebut una important lliçó d'humilitat: ens havíem llançat a donar consells abans de fer estudis experimentals ben fets.

Carlos González és doctor en pediatria



La Salle, més de 300 anys de tradició, qualitat i innovació



Els valors propis de la institució com la responsabilitat, la creativitat, la justícia, la convivència, la interioritat i la transcendència constitueixen el caràcter propi de La Salle, que compta amb 25 centres a Catalunya i és present a 84 països arreu del món. En paraules d'Albert Serrat, Delegat de Pedagogia de La Salle, els centres que la conformen "fan especial èmfasi en la innovació

i les noves tecnologies, així com l'aprenentatge cooperatiu i la intel·ligència emocional". Fruit d'aquestes inquietuds sorgeix una àmplia oferta de programes innovadors on "l'aprenentatge cooperatiu significa un pas més en la superació del recorregut unívoc dels coneixements", apunta Serrat. Per aquesta raó el mestre assumeix les funcions de mediador entre els coneixements i els alumnes.

El projecte pedagògic de La Salle, que va des de la llar d'infants fins a la universitat i els cicles formatius, té el seu eix en l'acompanyament a les persones

Projecte Destí

El Projecte Destí -Desenvolupament, Estimulació de les Intel·ligències dels alumnes- és el projecte pedagògic propi de La Salle i consta d'una sèrie de sub-programes que tenen com a finalitat acompanyar els alumnes al llarg de totes les etapes educatives, adaptant-se a les necessitats de cada moment, per desenvolupar

"L'aprenentatge cooperatiu significa un pas més en la superació del recorregut unívoc dels coneixements" (A. Serrat)

les seves xarxes neuronals, la intel·ligència emocional i la creativitat. A l'etapa d'educació infantil el programa rep el nom d'Ulisses. "Els nens, quan són petits, tenen una superproducció de neurones i nosaltres el que fem és estimular-les per a què adquireixin un bagatge cultural i aprenguin coses que no és habitual que aprenguin en aquestes edats, com per exemple que Vivaldi va néixer a Venècia i va compondre Les quatre estacions", explica Serrat. Un dels programes més importants és el CREA, que desenvolupa la creativitat de l'alumne i té continuïtat des d'infantil a la universitat. A l'ESO, on es porta a terme el programa Faig, és el punt de trobada de les noves tecnologies, les competències i la innovació portades a terme en els cursos anteriors

i també on es posa el focus en l'aprenentatge-servei. Els alumnes dediquen tres hores setmanals a serveis a la comunitat, tant dins com fora de l'escola, de manera que poden portar a terme des de fer lectures en un casal d'avis a fer apadrinament lector als seus companys d'infantil. "Seguint totes aquestes directrius s'aconsegueix l'educació integral de tots els nois i noies segons els valors humans i cristians expressats al caràcter propi de La Salle", conclou Serrat.

La Salle
Catalunya

Twitter: @LaSalleCat
FB: lasalle.catalunya
Web: www.lasalle.cat