

El càncer infantil i l'entorn hospitalari



Font: periódico onlyne "Nación & Salud".

ÍNDEX

1. INTRODUCCIÓ	4
2. CÀNCER.....	6
2.1 Què és?	6
2.2 Quines en són les causes?	6
2.3 Tipus de càncer	7
2.3.1 Càncer de pulmó	7
2.3.2 Càncer d'esòfag.....	8
2.3.3 Càncer d'estómac.....	8
2.3.3 Càncer de pàncrees	8
2.3.4 Càncer de còlon i recte.....	9
2.3.5 Càncer de fetge	9
2.3.6 Càncer de bufeta	10
2.3.7 Càncer de pròstata	10
2.3.8 Càncer de ronyó	11
2.3.10 Càncer de mama	11
2.3.11 Càncer de pell.....	11
2.3.12 Càncer cerebral	12
2.3.13 Càncer Ossi	12
2.3.14 Limfomes	13
2.3.15 Leucèmia	13
2.3.16 Neuroblastoma.....	14
3. TRACTAMENTS.....	14
3.1 Cirurgia.....	14
3.2 Quimioteràpia	15
3.3 Radioteràpia.....	16
3.4 Teràpia biològica	16
3.5 Trasplant de medul·la òssia	17
3.6 Teràpia hormonal.....	17
3.7 Teràpia gènica	17
4. EFECTES SECUNDARIS DELS TRACTAMENTS.....	18
5. CÀNCER INFANTIL	19

6. SITUACIÓ DEL CÀNCER INFANTIL A CATALUNYA.....	20
7. SERVEIS HOSPITALARIS	22
7.1 Què ha de tenir per a cobrir al màxim les necessitats dels seus pacients?.....	22
8. TREBALL PRÀCTIC.....	26
3.1 Metodologia.....	26
3.1 Recollida de dades	26
3.1 Anàlisi de dades	30
9. CONCLUSIONS.....	35
10. BIBLIOGRAFIA	37
ANNEX 1. Entrevistes	
ANNEX 2. Entorn físic i social	
ANNEX 3. Diari	
ANNEX 4. Imatges de L'Hospital	
ANNEX 5. Imatges de l'AFANOC	

1.INTRODUCCIÓ

Tots coneixem a alguna persona que hagi patit de càncer. Però... Per què hi ha gent que en té i d'altres que no? Existeixen tendències genètiques o factors ambientals? I...els nens? Quins són els tipus de càncer infantil més freqüents? Com és la vivència a l'hospital i com afecta aquest a millorar la situació? Aquestes són algunes de les preguntes que respon aquest treball.

La tria del tema no va ser gens fàcil. Sabia que el volia fer de caire científic, més allunyat de la tecnologia i de les llengües que de la biologia i les ciències humanes. M'apassiona la gent, el seu comportament, observar-la i estudiar-la amb deteniment, però al principi no el vaig enfocar cap aquí sinó cap als animals. Tot i això vaig tardar poc en adonar-me que el camí que havia de seguir no era aquest, sinó el de descobrir què volia fer més endavant. Vull ser metge? Aquesta va ser la pregunta clau.

A partir d'aquí, i amb l'ajuda de tot el meu entorn, hem arribat fins aquí. Cal dir que no ha estat un camí fàcil, sinó més aviat ple d'entrebancs, ja que arribar a posar els peus a la planta d'oncologia de L'hospital de Sant Joan de Déu no ha estat cap regal. Sort n'he tingut de la beca Botet i Sisó que em van concedir des de la Universitat de Girona per a poder dur-lo a terme, amb la qual em van proporcionar un tutor, i amb l'ajuda d'aquest i d'altres professors de la Universitat, hem arribat fins a l'hospital.

L'objectiu del treball és estudiar com afecta l'entorn hospitalari a la capacitat d'afrontar la situació d'un nen petit amb càncer. La hipòtesi principal és que l'entorn juga un paper molt important. Ja sigui a nivell emocional, amb el suport parentiu i professional, a nivell social, i a nivell físic. És cert que la medicina té el paper protagonista, però personalment penso que la qualitat de vida, millorada amb tots aquests factors, també pot jugar un paper curatiu, evidentment, secundari.

Per a poder dur a terme l'estudi hem hagut de marcar unes pautes de recerca i uns límits.

El treball es divideix bàsicament en dues parts, la teòrica i la pràctica. Ha estat difícil fer aquesta separació ja que aquest és un treball explicatiu, en el que hem d'observar i comparar amb altres estudis anteriors.

Però fins a quin punt aquesta recerca és teòrica? El criteri seguit per a poder agrupar la informació és el següent: tot allò que tingués lloc a la bibliografia formaria part de l'apartat teòric i tot el que no, del pràctic.

En el primer bloc he fet un breu repàs de la descripció del càncer, les causes, els càncers més freqüents i el tractaments. Seguidament, i mitjançant l'ajuda de diferents estudis, he constatat la situació catalana del càncer infantil i quins haurien de ser els serveis hospitalaris per a millorar al màxim la qualitat de vida.

Aquest últim és l'encapçalament amb la part pràctica, que consistirà en observar quins dels serveis citats a la part teòrica formen part de l'hospital de Sant Joan de Déu.

A l'apartat pràctic també farem una anàlisi de totes les entrevistes, i finalment ho relacionarem tot a les conclusions.

La metodologia utilitzada durant el treball pràctic és descrita a l'apartat 6.

Cal remarcar que, des del principi, ens vam imposar uns objectius concrets i, per tant, hi ha hagut aspectes interessants en els que no hem aprofundit, com per exemple els tipus de càncer i els tractaments, o que senzillament hem deixat al marge perquè potser no s'apropaven al nostre objectiu o no hi podíem tenir accés.

A continuació, recordar els petits problemes que he anat tenint al llarg del treball. El primer amb el que em vaig trobar va ser la gran quantitat d'informació que hi havia. Haver d'anar contrastant tot el que deien les diferents pàgines i extreure una conclusió ha estat una feina llarga i no gaire gratificant. La dificultat per accedir a l'hospital ha estat alta però ha valgut la pena. Cal dir que ens ha costat més de cinc mesos i uns quants correus fins a aconseguir-ho.

Finalment, m'agradaria agrair la gran ajuda rebuda per part de les meves dues tutores, l'Anna González i la Dolors Juvinyà. També voldria donar les gràcies a la M.Àngels Giró per corregir-me el treball, als meus pares i a en Marc Haupt, pel suport que m'han donat al llarg del treball, i a tot l'equip de la Universitat de Girona per a proporcionar-me les instal·lacions.

Especialment, volia remarcar el gran acolliment donat per part de l'Hospital de Sant Joan de Déu.

2. CÀNCER

2.1 QUÈ ÉS?

La paraula càncer pot abastar moltíssimes classes de malalties. Cada una d'aquestes pot tenir unes característiques completament diferents de les altres, amb un pronòstic, una evolució i un tractament propi.

Tot i això quan sentim la paraula càncer ens venen al cap les paraules tumor, cèl·lules malignes, dolor, quimioteràpia, etc. El conjunt d'aquestes i d'altres moltíssimes paraules crea la definició general de càncer.

Parlem de càncer quan ens referim a l'alteració dels mecanismes de control de les cèl·lules, mutació.

Cada cèl·lula té una funció, i a mesura que aquestes es van fent velles se'n creen de noves per tal de substituir-les i mantenir correcte el funcionament de l'organisme. Quan això s'altera, és a dir, quan algunes d'aquestes cèl·lules pateixen un canvi i deixen de fer les seves funcions correctament, les anomenem cèl·lules canceroses. El problema no és aquí, ja que el resoldríem fàcilment quan es fessin velles i fossin reemplaçades, però no és així, ja que les cèl·lules canceroses es reproduïxen sense control, i al cap d'un temps, el conjunt d'aquestes serà anomenat tumor.

A partir d'aquí fem una divisió i diferenciem un tumor benigne d'un maligne.

Quan parlem d'un tumor benigne ens referim a aquell que no té la capacitat d'envair, i per tant, d'acabar destruint altres organismes o teixits; a diferència del tumor maligne. Quan això passa, s'anomena metàstasi.

2.2 QUINES EN SÓN LES CAUSES ?

Evidentment que amb tants tipus de càncer no podem determinar unes causes específiques, però el que sí que podem fer és dividir les causes en tres grans grups:

-A causa de factors externs. Segons Fidel de la Garza Gutiérrez, aquestes abasten el 70% dels casos de càncer, i poden anar des dels hàbits alimentaris, el tabac, l'alcohol, llargues exposicions a substàncies tòxiques, les



Imatge1. El tabac. Font: imatges google

radiacions solars, etc. Com podem veure són causes a les que estem sotmesos cada dia, i no per això significa que haguem de tenir càncer. El que sí que podem fer és exposar-nos-hi el menys possible, ja que tenim l'oportunitat de poder-les evitar.

-A causa de factors hereditaris. Aquests solament formen part del 6% de la població amb càncer. Això significa que les persones que es troben en aquest percentatge han heretat algun gen¹ ja alterat i per tant, la possibilitat de patir càncer augmenta.

-La tercera i última causa és desconeguda. Hi ha un 24% dels afectats que pateixen d'alguna d'aquestes malalties però encara no s'ha descobert si són degudes a mutacions causades per agents externs desconeguts o per alguna altre raó desconeguda.

Les investigacions són constants a l'hora d'intentar resoldre el dubte de quines són les causes principals del càncer. Tot i la insistència dels investigadors encara no s'ha pogut trobar resposta. Tant en adults com en nens les causes són tant desconegudes que no es poden diferenciar.

Desafortunadament, quan parlem de causes, només ens podem referir a factors de risc, que són els que hem anomenat en anteriorment.

2.3 TIPUS DE CÀNCER

2.3.1 Càncer de pulmó.

El càncer de pulmó és un dels més comuns en la població adulta mundial actual i per tant és una de les causes mortals més freqüents. Els fumadors tenen més risc de patir-lo, tot i que també s'ha diagnosticat en pacients no fumadors que treballaven o vivien en un ambient on inhalaven involuntàriament el fum. Les característiques més generals són: dificultats respiratòries, tos, ronquera...

És degut al creixement descontrolat de cèl·lules malignes del tracte respiratori, normalment de les cèl·lules epitelials² del teixit pulmonar. Podem trobar el càncer en diferents graus, és a dir, si aquest es concentra només al pulmó i als ganglis limfàtics³, es trobaria entre les etapes I o II i per tant seria curable. Per contra, si el càncer s'estén

¹ **Gen:** seqüència d'ADN que porta informació per a la síntesi de proteïnes, ARNm, ADNr, i ADNt

² **Cèl·lules epitelials:** conjunt de cèl·lules que recobreixen la superfície dels teixits de l'organisme.

³ **Ganglis limfàtics:** formen part del sistema limfàtic i actuen com a filtres per a partícules estranyes (bacteris i virus). Es poden trobar al coll, a les aixelles, a les engonals, etc.

per fora dels pulmons, direm que es troba entre les etapes IV i V, i això comportaria una major dificultat de curació.

Generalment és tractat amb quimioteràpia o en combinació amb radiació.

2.3.2 Càncer d'esòfag

El càncer d'esòfag no és un dels més freqüents, ni en nens ni en adults, i té dues possibles causes generals. La primera aniria molt lligada amb l'hàbit de fumar i la segona amb l'estómac. I dic generals perquè hi ha molts subtipus de càncer d'esòfag, la majoria caracteritzats per una dificultat i un dolor força molest a l'hora d'empassar.

L'esòfag és un conducte que transporta l'aliment des de la boca fins a l'estómac. Els càncers propers a l'estómac solen tenir relació amb una malaltia que el que fa és retornar el menjar de l'estómac juntament amb els sucus gàstrics que té per poder-los digerir, que solen ser majoritàriament àcids, cap a l'esòfag. L'àcid perjudica les parets de l'esòfag, i si aquests d'anys són petits, es poden curar mitjançant cirurgia. Però quan aquests ja comencen a ser més importants s'utilitza quimioteràpia o radioteràpia o de vegades la combinació dels dos.

2.3.3 Càncer d'estómac

El càncer d'estómac també és conegut com a càncer gàstric i és molt més freqüent en adults que no pas en nens. És produït pel creixement de cèl·lules malignes en els teixits de l'estómac. De vegades el tumor pot estar molt de temps dins l'òrgan sense crear molèsties i anar creixent descontroladament. Els símptomes principals que pot causar són malestar, indigestió, acidesa...

Si aquest és diagnosticat aviat, amb una simple operació cirúrgica es pot eliminar, però si no és així llavors s'ha d'aplicar un tractament de quimioteràpia o radiacions.

2.3.4 Càncer de pàncrees

El pàncrees és un òrgan amb unes funcions importants i complexes. Primerament neutralitza la producció d'àcid de l'estómac per ajudar a fer la digestió, a més a més, és el responsable de la creació de l'hormona d'insulina, que és la que regula els nivells de sucre de la sang.

Sol estar relacionat amb l'alcoholisme, el tabaquisme i la mala alimentació però és molt difícil de diagnosticar i de curar ja que el símptoma més evident que produeix és el color groc de la pell. Això fa que quasi sempre es detecti força tard i desenvolupat i per tant només es podrà tractar amb quimioteràpia. La cirurgia també és un tractament possible però sempre que es trobi en un nivell baix de desenvolupament. Les causes per les quals és degut ja ens indiquen que serà més fàcil trobar-lo en un adult que no pas en un nen. I no s'ha de confondre amb la icterícia⁴.

2.3.5 Càncer de còlon i recte

Les causes d'aquest tampoc estan determinades, el que sí que es sap és que és un altre dels més freqüents tan en homes com en dones (adults). S'ha estudiat que hi ha alguns gens que poden augmentar el risc de càncer tan al còlon com al recte.

El còlon i recte (budell gruixut) és un òrgan situat a l'abdomen. Forma part de l'aparell digestiu i la seva funció és absorbir l'aigua i eliminar els residus. Com que no és un òrgan indispensable per viure, quan aquest pateix càncer, és extirpat tan parcial com totalment. Habitualment, el càncer de còlon i recte es produeix a partir de pòlips⁵ que estan situats al final del budell. Els pòlips es poden detectar i eliminar per evitar que es transformin en un càncer.

2.3.6 Càncer de fetge.

El fetge és un òrgan que realitza les funcions de filtració i emmagatzematge de la sang i conversió d'aliments en energia.

Aquest pot patir dos tipus de càncer. El primer, produït per les pròpies cèl·lules formant un tumor, anomenat càncer de fetge principal. I un altre, més usual en els nens petits, causat per la disseminació d'un altre càncer al fetge.

El primer està relacionat amb el virus de l'hepatitis B (VHB) i el virus de l'hepatitis C (VHC). Científics demostren que persones amb altres problemes al fetge com la

⁴ **Icterícia:** coloració groguenca causada per un excés de bilirubina.

⁵ **Pòlips:** tumor circumscribit, una inflor a la paret intestinal de grandària variable.

cirrosi⁶ pot acabar desenvolupant càncer. Els causants principals dels problemes de fetge són l'alcohol i la desnutrició.

El càncer de fetge no és gaire freqüent en nens.

2.3.7 Càncer de bufeta.

És un dels càncers més freqüents en la dona i el segon en l'home. La bufeta és un recipient on s'emmagatzema l'orina i està connectada amb els ronyons. La retenció de l'orina durant molta estona exposa la paret de la bufeta als agents causants del càncer. Això irrita la paret i pot arribar a produir càncer. El tabac és el principal factor de risc, però persones amb abundants cistitis i esquistosomiasis⁷, també tenen una alta probabilitat de patir-ne.

Els símptomes més freqüents són: sang a l'orina, dolor quan s'orina i ganes exagerades d'anar al lavabo.

Quan aquest es detecta aviat, i no ha penetrat la paret de la bufeta, el tractament recomanat és la cirurgia. Quan el cas és més avançat, s'intenta amb la combinació de quimioteràpia-radioteràpia. Si el càncer ha envaït totalment les parets, s'ha de practicar la cistectomia⁸.

2.3.8 Càncer de pròstata

La pròstata és la glàndula sexual de l'home encarregada de produir semen. Es troba sota del penis, envoltant la uretra, que és el tub que transporta l'orina des de la bufeta. Quan aquesta glàndula es veu afectada, pressiona la bufeta i impedeix que l'orina surti normalment. A diferència d'un altre càncer, es caracteritza per créixer molt lentament. Tot i no tenir una causa específica és el més freqüent en els homes, sobretot a partir de 60 anys. Els tractaments possibles són molts, des de radiació, teràpia hormonal, quimioteràpia...

⁶ **Cirrosi:** malaltia del fetge caracteritzada per la substitució del teixit del fetge per fibrosi, cicatrius i nòduls de regeneració.

⁷ **Esquistosomiasis:** infecció produïda per paràsits que produeix una irritació crònica a la bufeta.

⁸ **Cistectomia:** operació quirúrgica on s'extirpa la totalitat o una part de la bufeta.

2.3.9 Càncer de ronyó

Els ronyons són uns òrgans que filtren la sang, i ajuden a regular la quantitat d'aigua de la sang i de toxines per l'orina. Tot i no ser gaire freqüent, adopta un nom per als adults (carcinoma de les cèl·lules) i un altre per als nens (tumor de Wilms).

Els símptomes principals són: un "bony" a l'abdomen, sang a l'orina, perduda de pes i de gana...

La cirurgia és la més recomanada, encara que el càncer hagi creat metàstasi.

2.3.10 Càncer de mama

El càncer de mama és aquell que afecta a les glàndules mamaries, que són les encarregades de produir llet després del part. Aquestes glàndules estan subdividides en d'altres, anomenades, lòbuls. Aquests es connecten entre ells per transportar la llet fins al mugró. Els lòbuls formen part del teixit conjuntiu⁹ i del teixit limfàtic¹⁰. El càncer afecta en el creixement i reproducció d'aquestes glàndules. Hi ha dos tipus de càncer de mama; el que està centrat en un grup reduït de cèl·lules, *in situ*, detectat per la mamografia. I l'invasiu, que s'ha dispersat pels teixits veïns i a través dels vasos sanguinis, per altres parts del cos. Aquest últim es detecta com una boleta al pit, en canvi l'altre, no es pot detectar amb el tacte. En el cas del càncer de mama, la quimioteràpia no es recomana, i per tant es combina la cirurgia amb la radioteràpia, depenent de l'etapa en que es trobi. Les majors afectades solen ser les dones adultes que ja hagin tingut fills.

2.3.11 Càncer de pell

És un tumor maligne produït a qualsevol capa de la pell. Podem distingir dos grans grups:

-No melanoma. Anomenat així perquè es forma a partir de les cèl·lules que no contenen els melanòcits¹¹ (pigment). És molt freqüent en la població, sobretot en aquells de pell blanca que han estat altament exposats als rajos solars, sobretot de

⁹ **Teixit conjuntiu:** teixit més abundant de l'organisme que serveix per a omplir espais buits.

¹⁰ **Teixit limfàtic:** tipus de teixit conjuntiu, amb molta quantitat de limfòcits.

¹¹ **Melanòcits:** cèl·lula de l'epidermis.

petits. Aquest tipus engloba tots els tipus de càncer de pell que puguem trobar, menys el melanoma, és clar, i els més freqüents són els de la pell del coll, el pit, mans i braços. -Melanoma. És menys freqüent però més perillós. I el detectem mitjançant ferides que no curen o taques vermelles que tendeixen a créixer.

L'estadi del tumor es mesura per la grandària de les taques o ferides; depenent d'aquesta es farà cirurgia o quimioteràpia.

2.3.12 Càncer cerebral

Aquest afecta tant a adults com a nens, però les zones en que es desenvolupa no són les mateixes. Hi ha molts tipus de tumor cerebral, però nosaltres ens basarem en aquells que afecten més als nens. Els tumors cerebrals, igual que tots els altres poden ser benignes i malignes, i poden crear metàstasi. Els medul·loblastomes són els més freqüents, i més concretament, en nens que en nenes. Són tumors situats a la part posterior i inferior del cervell, al cerebel. Els símptomes principals són: mal de cap, visió doble, mareig, augment de la son, canvis de personalitat, etc...

El tractament principal utilitzat és la cirurgia, però de vegades no n'hi ha prou i es combina amb radioteràpia o quimioteràpia.

2.3.13 Càncer Ossi

En general és estrany que un tumor es desenvolupi directament a l'ós. És per això que normalment, aquest és provocat per la disseminació d'un altre.

Existeixen tres tipus de càncer ossi:

Osteosarcoma: es sol desenvolupar en óssos en creixement. Entre els 10 i els 25 anys

Condrosarcoma: comença al cartílag a partir dels 50 anys i es va estenent.

Sarcoma de Ewing: es desenvolupa en el teixit ossi de persones joves. Normalment després d'un tractament amb radiació o quimioteràpia rebut per altres càncers anteriors.

La cirurgia és el tractament principal, però també ens podem trobar amb l'amputació, la radiació i la quimioteràpia.

El càncer ossi és un dels freqüents en nens, però dins d'aquests és dels menys destacats.

2.3.14 Limfomes

Són unes malalties causades per la formació de cèl·lules canceroses en el sistema limfàtic¹². Aquest forma part de tot el cos, i es compon de vasos sanguinis i ganglis, que fan de connectors.

Aquestes dues estructures transporten un líquid anomenat limfa, format per un tipus de glòbuls blancs, limfòcits, la funció dels quals és la defensa de l'organisme.

El teixit limfàtic també pot formar part d'òrgans com: la melsa¹³, la medul·la òssia i el tim¹⁴.

Aquestes malalties són:

-Malaltia de Hodgkin.

-Malaltia no Hodgkin.

Les cèl·lules afectades són diferents en aquestes malalties. En la primera, les cèl·lules canceroses, són un tipus de limfomes malignes. Aquesta malaltia produeix una inflamació del teixit de qualsevol zona on es trobi.

Pot presentar-se tan en adult, com en nens, però el tractament per a ambdós serà diferent. També la podem trobar en pacients amb la SIDA, que també necessiten un tractament especial.

En canvi, la malaltia o limfoma no Hodgkin, són un grup de síndromes, la formen 30 limfomes diferents. És força freqüent, més que l'anterior, i són tumors potencialment curables.

Com podem veure en el gràfic 1. aquest, juntament amb la leucèmia, són dels càncers infantils més freqüents.

2.3.15 Leucèmia

La leucèmia és el càncer més freqüent en els nens. És una malaltia de la sang que s'origina a la medul·la òssia i consisteix en una proliferació incontrolada dels blastos. Els blastos són cèl·lules immadures, és a dir, que no han finalitzat el seu procés de formació, que provoca el desplaçament de les cèl·lules normals. Depenent de quines

¹² **Sistema limfàtic:** sistema de vasos paral·lel a la circulació sanguínia que té una funció defensiva.

¹³ **Melsa:** òrgan del sistema limfàtic.

¹⁴ **Tim:** òrgan del sistema limfàtic.

siguin les cèl·lules afectades, glòbuls blancs, vermells o plaquetes, la leucèmia rep diferents noms.

Si les cèl·lules afectades són un tipus de glòbuls blancs anomenats, limfòcits, s'anomena leucèmia aguda limfoblàstica.

Si les afectades són els glòbuls vermells, les plaquetes o bé, un altre tipus de glòbuls blancs, s'anomena leucèmia aguda mieloblàstica.

Els símptomes de la leucèmia poden confondre's amb els de la grip. Son: febre, debilitat, pal·lidesa, infeccions, facilitat de sagnar pel nas, etc.

El tractament principalment utilitzat és la quimioteràpia, però si ens trobem davant d'un cas molt extrem podem plantejar-nos el transplantament de medul·la òssia.

2.3.16 Neuroblastoma

És un càncer més freqüent en nens que en adults, les causes del qual son desconegudes. La major part d'aquests es poden identificar a la glàndula suprarenal, situada sobre dels ronyons, o a les cèl·lules nervioses, prop de la medul·la espinal.

Els símptomes van relacionats amb les zones on es troba el càncer, i poden anar des de dolors abdominals i problemes en l'excreció, debilitats als braços, o bé dolor en els ossos.

3. TRACTAMENTS

Un cop definits els principals tipus de càncer, i anomenats els seus possibles tractaments, cal fer, penso, una bona exposició també de les principals característiques d'aquests.

Els més freqüents, tan en nens com en adults, que serien: la cirurgia, la quimioteràpia, radioteràpia. I d'altres com: la teràpia biològica, el transplantament de la medul·la òssia, la teràpia hormonal i la teràpia gènica.

3.1 CIRURGIA

Consisteix en l'extirpació del tumor, sempre i quan aquest no estigui molt a prop d'altres òrgans vitals i estigui concentrat, és a dir, no s'hagi estès a través del sistema limfàtic o sanguini. En molt casos la cirurgia és la cura

És el tractament més antic i exitós. Antigament era molt més radical, i sovint extirpava grans quantitats de teixits sans per poder destruir una petita porció de cèl·lules canceroses. A més a més, que només hi hagués la cirurgia com a tractament provocava un altre problema. I és que quan el tumor es trobava en un lloc on no es podia extirpar o aquest s'havia estès, el pacient moria.

No sempre es pot aplicar, hi ha d'haver un diagnòstic previ que es fa observant un petit tall de tumor que haurem extret mitjançant una biòpsia¹⁵. Si es tira endavant aquest tractament, l'operació es fa sempre sota anestèsia. Hi ha altres maneres de diagnosticar si la cirurgia és vàlida i aquestes són:

Introduint una agulla en el lloc del tumor i aspirant cèl·lules, tot i que les mostres poden ser massa escasses.

Mitjançant endoscòpia a través de petits talls a la pell.

L'últim procés possible és obrir el ventre i agafar mostres del fetge o dels ganglis limfàtics per fer un diagnòstic i instaurar un tractament més per curar el càncer.

3.2 LA QUIMIOTERÀPIA

Parlem de quimioteràpia quan ens referim al conjunt de medicaments que s'introdueixen normalment via intravenosa i tenen com a objectiu matar les cèl·lules, fer més lent el seu creixement o "ferir-les".

Caracteritzem les cèl·lules canceroses per la seva capacitat de dividir-se amb molta freqüència. Això significa que qualsevol medicament que afecti a les cèl·lules en divisió, tindrà una major repercussió sobre les cèl·lules canceroses que sobre el teixit normal. Els primers intents d'aquest tractament es van basar en això per a matar amb rapidesa les cèl·lules tumorals que es dividien a la sang o al sistema limfàtic. Un cop aquests medicaments són dins el corrent sanguini tindran pocs efectes sobre la resta del nostre cos.

El que fan els medicaments és matar aquells bacteris que són sensibles a ells. Però les cèl·lules cancerígenes no són un organisme estrany dins el nostre cos, sinó que són cèl·lules humanes mutades i, per tant, els medicaments no les detecten com a

¹⁵ Biòpsia: anàlisi realitzada per examinar un teixit o les cèl·lules d'una part del cos. Es pot fer per incisió, excisió o per punció.

invasores. Per això, actualment no existeix cap medicament anticancerígen que actui només sobre les cèl·lules dolentes.

La quimioteràpia és un tractament relativament nou, ja que aquest es va iniciar a mitjans del segle passat, per accident. Als voltants del 1940 es va descobrir que el gas mostassa, podia ajudar a alguns pacients amb càncer. Abans que aquest fos descobert el tractament més usual era la cirurgia.

Alguns dels efectes secundaris són el mareig, vòmits, caiguda del cabell, cansament, anèmia, infeccions, etc.

3.3 RADIOTERÀPIA

Aquesta teràpia s'utilitza en el 50% dels casos de càncer, i consisteix bàsicament en la destrucció de les cèl·lules cancerígenes per mitja d'unes partícules d'alta energia com poden ser els rajos X o els rajos gamma. Hi ha diferents maneres d'aplicar radiació al tumor, però en totes, les cèl·lules atacades moren a l'instant. Alguns d'aquests mètodes són: a través d'una màquina que desprèn la radiació directament sobre el tumor, en forma d'injecció (iode radioactiu), dipositant unes llavors amb radiació dins l'abdomen en l'òrgan afectat i finalment, per via intersticial o durant la cirurgia. Aquests dos últims consisteixen respectivament en: implants radioactius que es col·loquen directament en lloc del tumor, sobretot en càncers de cervell, coll, pròstata i pit. I en unidosis molt altes aplicades directament sobre el tumor durant la cirurgia quan aquest no ha pogut ser extirpat i hi ha perill de recaure.

3.4 TERÀPIA BIOLÒGICA

La immunoteràpia, bioteràpia, teràpia biològica, teràpia MRB i la teràpia modificadora de respostes biològiques són teràpies relativament noves i tenen a veure amb el paper que fa el sistema immunològic en la destrucció de cèl·lules malignes.

El sistema de defensa, format per leucòcits¹⁶ i els limfòcits B¹⁷, que són un tipus de glòbuls blancs, és l'encarregat de detectar tot cos estrany, tals com virus i bacteris, i destruir-los. En el cas de les cèl·lules cancerígenes això no és tan fàcil, ja que s'assemblen molt a les cèl·lules normals. Aquestes teràpies consisteixen en aplicar

¹⁶ **Leucòcits:** glòbul blanc.

¹⁷ **Limfòcits B:** variant de leucòcit.

unes proteïnes que activen el sistema immunològic, i ajuda a augmentar les propietats anticancerígenes que tenen els glòbuls blancs.

3.5 TRANSPLANTAMENT DE LA MEDULLA ÒSSIA

La medulla dels ossos és la responsable de la fabricació de les cèl·lules de la sang, ja siguin glòbuls vermells, blancs o plaquetes. Quan aquesta comença a produir cèl·lules mutades pot causar problemes molt greus. Generalment aquest tractament s'utilitza en els càncers com la leucèmia i els limfomes.

La quimioteràpia o la radioteràpia són capaces de matar les cèl·lules canceroses, però alhora, també poden afectar a altres teixits com al de la medulla òssia.

La tècnica del transplantament consisteix en administrar cèl·lules immadures, cèl·lules mare, del cordó umbilical, de la pròpia medulla, o provinents d'altres persones. El problema d'aquest és que el sistema immunològic està dissenyat per atacar tot allò que detecti com a "estrany". Això significa que les cèl·lules utilitzades hauran de ser molt semblant a les reemplaçades.

3.6 TERÀPIA HORMONAL

Aquesta no és una teràpia que curi, sinó que deté el creixement del tumor i del dolor, però no durant tot el període, només durant un temps. Per això, no és substituïda d'altres teràpies.

Bàsicament és una teràpia destinada al càncer de pròstata i de mama. Les hormones són substàncies químiques que estimulen el creixement de teixits sensibles a elles com el teixit mamari o el teixit prostàtic. Quan el càncer sorgeix en algun d'aquests teixits, les hormones els ajuden a créixer. Per tant, és possible que els fàrmacs que bloquegen la producció d'aquestes, siguin efectius. Un altre recurs que tenim és eliminar les hormones extirpant els òrgans que les segreguen, com els ovaris.

3.7 TERÀPIA GÈNICA

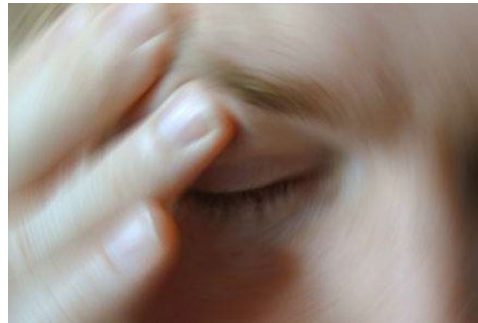
La teràpia gènica és encara una tècnica experimental, i de moment no està gaire acceptada a causa dels problemes ètics que en deriven, ja que consisteix en una modificació genètica, no legalitzada en tots els països.

Aquesta consisteix en la substitució dels gens mutants de les cèl·lules cancerígenes per gens bons.

4. EFECTES SECUNDARIS DELS TRACTAMENTS

Els efectes secundaris són tots aquells canvis negatius o bé dolors, que sent el cos, durant o després d'una malaltia a causa del tractament rebut o de la pròpia malaltia.

Les diferències entre persones, edat, malaltia i tractament rebut, seran les que determinaran els diferents efectes secundaris, el grau de gravetat d'aquests, i el temps que tardin en desenvolupar-se.



Imatge 2. Noi marejat. Font: imatges google

En aquest apartat només parlarem dels efectes secundaris més importants i freqüents que pateixen els nens malalts de càncer després d'haver rebut alguns tractaments com la quimioteràpia, la radioteràpia o la cirurgia.

El més conegut de tots és la **pèrdua de cabell**, la calvície. Tothom té associada la imatge d'un nen calb amb càncer, i això no és cert. Sí que és veritat que la gran majoria dels afectats reben quimioteràpia, un tractament molt agressiu que ataca a les cèl·lules que més ràpidament es reproduïxen com poden ser les cèl·lules canceroses, però també les dels teixits que cobreixen les parets de la boca, l'estómac, i els fol·licles capil·lars. La quantitat de cèl·lules mortes que hi hagi d'aquests teixits va relacionat amb la intensitat del tractament i la persona que el rep. L'afectació del teixit bucal i estomacal produeix **acidesa, diarrea**, i inflamació **a la boca o al coll**. Fins hi tot pot arribar a causar canvis en el gust.

El **mareig** i els **vòmits** també són molt coneguts. Són causats bàsicament a la gran quantitat de medicament que han d'ingerir durant la quimioteràpia. Tot i així, molts pacients que no haurien de patir aquests efectes secundaris, estan tan "autoconvençuts" de que passarà, que acaben vomitant i sentint mareig.

El cansament i les infeccions són molt freqüents, ja que a causa dels tractaments que maten les cèl·lules canceroses i les que no ho són, i del propi càncer, que ocupa el lloc de cèl·lules sanes, el sistema immunitari es veu molt afectat. A més a més, cal tenir en

compte que un dels càncers més freqüents en nens és el del sistema immunitari (limfomes).

Altres efectes secundaris no més ni menys rellevants, sinó, menys freqüents són: anèmia, lesions renals, irregularitat menstrual, pèrdues auditives, problemes cardíacs, somnolència, baixada de pressió, anorèxia, pell seca, ungles més fines, canvis hormonal...

Gran quantitat dels anteriors són efectes desenvolupats a llarg termini. Sobretot les pèrdues auditives, la pell seca, l'anèmia i les ungles fines.

Tot i això, els metges han aconseguit grans avenços en el camp dels efectes secundaris. Molts dels tractament utilitzats actualment són molt menys severos i ja existeixen molts medicaments per a controlar i disminuir els efectes secundaris que aquests poden produir.

5. CÀNCER INFANTIL



Imatge 3. Nen petit amb càncer. Font: universitam.com

Després de parlar sobre el càncer i els tractaments en general, entrarem a parlar del càncer infantil. En primer lloc, el concepte infantil de diverses etapes, aquestes són:

- Nens preescolars: de dos a sis anys.
- Nens escolars: de set a dotze anys.
- Adolescents: dels tretze als divuit.

Aquesta divisió és necessària, ja que no és el mateix tractar amb un grup de nens preescolars, un grup d'escolars, i un grup d'adolescents, per això, la manera de tractar-los durant la malaltia tampoc serà igual.

Comencem pels nens majors de dos anys ja que els menors no poden qüestionar, parlar, i per tant no els podem avaluar. Per altra banda, les necessitats bàsiques i personals que caldria cobrir sí seran les mateixes.

Quan ens trobem amb un cas d'un nen preescolar amb càncer hem de tenir en compte que es troben en un món on barregen la realitat amb la fantasia, i sovint poden relacionar la malaltia amb un càstig per haver fet alguna cosa malament. Cal explicar-los contínuament el que està passant, i sobretot contestar estrictament el munt de preguntes que poden arribar a fer per tal de poder tranquil·litzar-los, ja que moltes

vegades, els nens tan petits tenen por de que els pares els abandonin i els deixin sols. No els hem de mentir dient-los que pel que passaran no serà dolorós, ja que en un futur poden deixar de confiar en els adults de referència.

A continuació parlarem sobre com ho viuen els nens que tenen entre set i dotze anys. Cal tenir en compte que en aquesta edat ja poden entendre què és la malaltia, quins són els símptomes i el per què d'aquests, i entendre el tractament. Un aspecte molt fràgil d'aquesta edat és la por a sentir-se rebutjat. El nens en aquesta franja solen tenir moltes relacions fora del nucli familiar, i una de les seves grans preocupacions és tenir amics i ser acceptats. A causa dels efectes secundaris com la pèrdua de pes i de cabell els pacients se senten diferents, i pot afectar a la seva autoestima. Per això és bàsic procurar que el nen mantingui relacions amicals, i en el cas que aquests no vulguin tornar a l'escola, els professors ajudin a integrar el malalt i donar-los l'oportunitat als altres infants de conèixer una experiència com la que estarà vivint el seu amic.

Finalment, el càncer en adolescents se sol enfocar partint de que l'adolescència és una etapa difícil, on els nois i noies busquen la independència, la perfecció superficial, formar part d'un grup, començar a prendre les pròpies decisions. És per això que necessiten comptar al cent per cent amb tota la informació, poder opinar, i prendre algunes decisions respecte el tractament. Els metges i els pares han de tenir una actitud molt oberta davant dels pacients a l'hora de verbalitzar-los el diagnòstic, el tractament, els efectes secundaris, etc. Sovint aquesta vivència converteix els adolescents en adults, i això comporta aspectes bons i dolents. Els bons son que passen per un moment de maduració molt accelerat, i això els enriqueix. Els dolents són que les reaccions per les que passaran seran molt semblant a les d'un adult; negació, irritació, depressió i finalment acceptació.

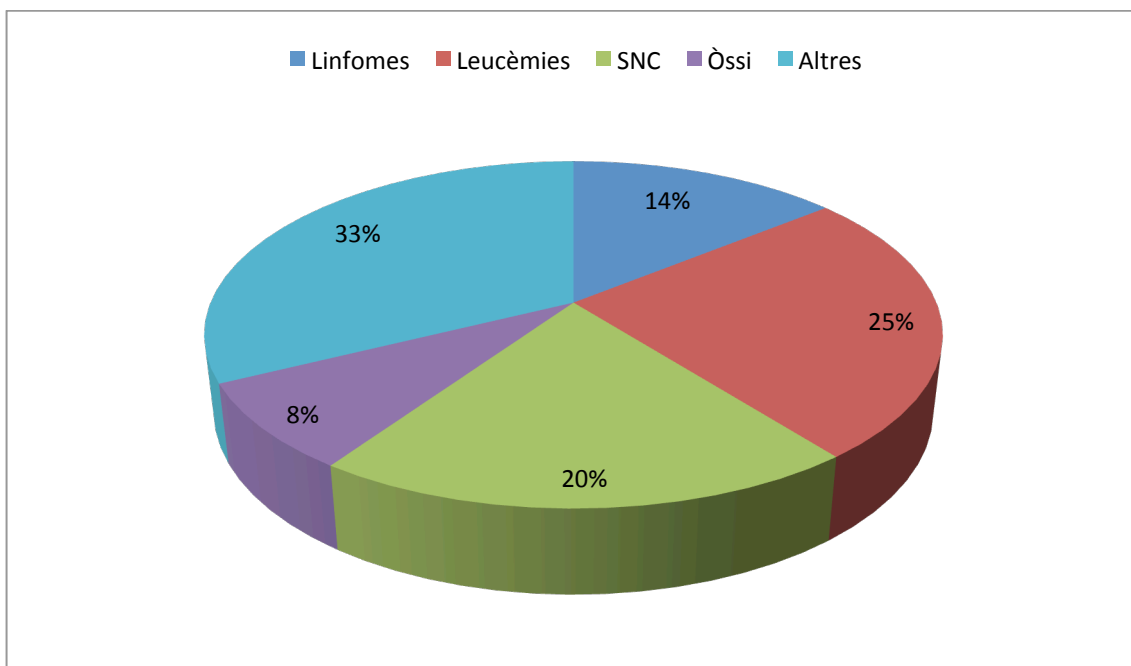
6. SITUACIÓ DEL CÀNCER INFANTIL A CATALUNYA

Com bé diu la FECEC (Federació catalana d'entitats contra el càncer) el càncer segueix sent la causa de mort més freqüent en els homes en els darrers anys, per davant de les malalties cardiovasculars, que encara són la causa de mort més freqüent en les dones. No és del tot cert dir que en els darrers anys la incidència del càncer en homes i dones hagi disminuït, ja que quasi en tots els registres de tumors que oscil·len entre el període del 1985 i el 2002, constaten que hi ha hagut una lleugera tendència a créixer.

Pel que fa al càncer infantil, cal dir que dins de la gravetat, és una malaltia poc freqüent. Tot i així, és la primera causa de mort després del primer any de vida i fins als 14 anys, i la segona entre els 15 i els 24, després dels accidents. El càncer més freqüent en edats infantils és la leucèmia, que representa el 25% de tots els nous càncers diagnosticats, seguit pels tumors del Sistema Nerviós Central (SNC) amb un 20%, i els limfomes amb un 14%. La incidència durant els últims anys, per a aquests tumors, s'ha mantingut estable tant per nois com per noies.

Actualment, a Espanya la supervivència ha arribat al 77% després dels primers 5 anys de malaltia, similar a la mitjana europea. Cal destacar que les tendències en la incidència i la mortalitat per càncer observades a Catalunya són similars a les enregistrades a Espanya i altres països europeus.

Situació del càncer infantil a Catalunya:



Gràfic 1. Elaboreció pròpia

7. SERVEIS HOSPITALARIS

7.1 QUÈ HA D'OFERIR L'HOSPITAL PER COBRIR AL MÀXIM LES NECESSITATS DELS SEUS PACIENTS?

Com han constatat en l'estudi, "Pilar González Carrión. Enfermera. Escuela Univ. Enfermería Virgen de las Nieves. Nure Investigación, Nº 16, Junio 2005 Granada. EXPERIENCIAS Y NECESIDADES PERCIBIDAS POR LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER Y POR SUS FAMILIAS", en el Diari Oficial de les



Imatge 4. "Pallapupas". Font: Imatges google.

Comunitats Europees del 14 de maig de 1896 es recull la resolució sobre la Carta Europea dels nens hospitalitzats. En ella hi figuren 23 drets, que han de ser respectats per tots els professionals que resumirem a continuació. Aquests han estat confeccionats per a facilitar el procés de la malaltia i millorar la qualitat de vida d'aquest i de la seva família.

Els drets, reunits a continuació, són:

- Dret del nen a no ser hospitalitzat o a ser-ho només de forma diürna. Si els tractaments no els pot rebre des del seu domicili, l'hospitalització haurà de ser el més breu possible, acompanyat d'altres nens i dels seus pares la major quantitat de temps possible.
- Dret de rebre una informació adaptada a la seva edat i a l'estat en el que es troba, sobre el conjunt del tractament mèdic i de les perspectives positives que s'ofereix. Els pares també hauran de rebre tota la informació i podran expressar el seu grau de conformitat respecte els tractaments que se li ofereixen al nen.
- Dret a rebre, durant l'hospitalització, atencions mèdiques de personal qualificat, que conegui perfectament les necessitats de cada grup d'edat, tan en el camp físic com afectiu.
- Dret de disposar de locals equipats, que responguin correctament a les necessitats físiques, d'educació i de jocs. La formació escolar ha de prosseguir durant la permanència hospitalària i durant la convalescència al domicili.

Posar-se malalt de càncer, normalment requereix ser hospitalitzat. Aquest és un procés molt delicat, ja que sorgeix el problema d'haver d'extreure el nen del seu entorn habitual, ja sigui físic, com pot ser la casa o l'escola, o bé emocional, l'entorn familiar i amical, per a introduir-lo en un entorn totalment desconegut, agressiu, de caràcter generalment dolent per a tothom, l'hospital.

L'hospitalització és coneguda com una experiència traumàtica, tant per al nen com per a la seva família, i molt més per al pacient malalt de càncer, on els procediments per a combatre'l solen crear situacions molt difícils de pair psicològicament.

És per això, que un cop instal·lats a l'hospital aquest ha de poder estar a l'abast de tot el que necessitin, tan els nens ingressats, com els familiars.

L'hospitalització pot durar des d'unes poques setmanes fins allargar-se a un any. És per això que s'han de tenir diferents aspectes en compte, com poden ser la comoditat del pacient dins la seva cambra, la bona correspondència amb el company d'habitació, la bona relació amb els professionals hospitalaris...

A continuació intentem exposar els aspectes que s'han de tenir en compte per a proporcionar el màxim de benestar possible al pacient dins l'hospital, ja sigui moralment com físicament. Ho farem mitjançant l'ajuda de dos estudis, l'anterior i "Sánchez García, MR. Proyecto de gestión de cuidados en una unidad de oncología infantil. Biblioteca Lascasas, 2007; 3 (2)", d'entrevistes i de lectures.

Primerament, s'ha constatat en totes les fonts d'informació que és important que aquests nens puguin tenir **una planta per a ells sols**. Això ja és possible en molts hospitals, però no en tots. És bo perquè així els nens es poden relacionar amb gent que els pot entendre, però sobretot, per a poder assegurar la seva estabilitat immunològica. Els infants oncològics tenen el nivell de defenses molt baix, i les mares es queixen de que si estan barrejats amb altres nens que tenen altres malalties o infeccions, el risc de contagiar-se és més alt.

També seria interessant, però això ja és més difícil, que els nens poguessin tenir una **habitació individual**, amb un **lavabo particular**.

Haver de compartir l'habitació i sentir els plors del company, si és el cas de que és més petit, o no poder estar tranquil i relaxat en els moments més baixos són casos amb els que es troben molts d'ells.

Per a la possible distracció dels nens es necessari que l'hospital tingui **jocs** per a totes les edats (cartes, domino, jocs de taules, colors...). Al passar-se moltes hores a l'habitació, moltes mares demanen que hi hagi una **televisió** a l'habitació i **endolls** per a l'ordinador. Tot això és independent de la necessitat d'una **sala** on tots el nens es puguin reunir i jugar junts, distreure's, estudiar, parlar,...

Alguns hospitals tenen contractats **pallassos, músics, i altres especialistes en diversió**, que fan passar una bona estona a malalts i familiars, però els agradaria que aquests hi poguessin acudir més sovint.

Un aspecte molt essencial del que tots els entrevistats de les fonts d'informació es queixen és de la **qualitat dels àpats**. És cert que sovint aquests nens han de seguir una dieta, però això no exclou la seva qualitat.

Com en tot aspecte de la vida en general, la gent es queixa de la **lentitud dels tràmits**.

Es valora l'hospital com el mitjà més segur per al tractament, no obstant, hi ha determinades opinions a favor de poder passar més temps a casa així com poder rebre més atencions de les que es poden rebre en aquests moments.

A part de tots aquests aspectes físics que hem comentat anteriorment, el que també és molt important és el **paper que juga el metge** a l'hora de donar el diagnòstic i el **paper de les infermeres**.

Cal tenir en compte que saber que tens una malaltia, avui en dia, tan dura com el càncer, és un xoc molt dur. Per això l'explicació del diagnòstic ha de ser adequat per a qualsevol edat i persona.

Sembla fàcil però és molt important fer-ho bé. Cal recordar que la ciència mèdica està representada per les màquines i les medicines, però a més, la medicina és un art i aquest es troba en la qualitat humana que hi hauria d'haver entre el pacient i el metge. És molt important que el pacient sàpiga la veritat, però no cal que sigui expressada d'una manera cruel. El pacient ha de tenir una visió real del que està passant, però al mateix temps optimista, per poder afrontar els temps difícils amb el màxim de positivitat possible. Amagar-li la veritat és perillós ja que el pacient pot perdre la confiança en els professionals.

En els casos reversibles, els primers dies després del diagnòstic, podran patir sentiments barrejats com ansietat, depressió, pèrdua de la gana...I aquí entren el paper de les infermeres, els psicooncòlegs i la família.

Cal tenir en compte que després de la família, les infermeres són les que passen més temps amb aquests nens, es converteixen en un pont d'informació entre el pacient i el metge. Sovint es crea un vincle entre ells que permet que el pacient es desfogui, expressi totes les seves preocupacions, els seus dubtes, els seus dolors, i les infermeres han d'actuar d'acord amb això. Aquestes seran les que cobriran les necessitats més bàsiques, seran coneixedores de tots els petits dolors, i hauran de saber què és el que necessita el pacient en tot moment.

Els aspectes físics als que hem apel·lat anteriorment no són els únics que poden millorar la qualitat de vida i la seva seguretat durant el període d'hospitalització.

Per a millorar el propi estat emocional i facilitar la superació dels efectes secundaris cal tenir una actitud positiva i també existeixen una sèrie d'exercicis que es poden dur a terme per a millorar l'estat físic i fins i tot mental.

Algunes de les actituds positives que es poden prendre son:

-**Fer plans de futur.** Una persona que inconscientment pensa que li queda poc, no fa plans de futur. Cal visionar més enllà del present perquè no es sap mai el que passarà.

-**Intentar estar envoltat de gent.** No és el mateix lluitar sol que lluitar en manada. Evidentment tots junts fem una pinya i podem batre a qui sigui. És important no deixar de mantenir el contacte amb els amics, tenir a prop a la família, formar part d'associacions on et puguis expressar i et puguin ajudar en moments difícils...

-**Mantenir la independència.** És important que un nen, tot i estar malalt es senti útil i sigui capaç "d'autocuidar-se" mínimament.

-**Practicar la relaxació:** el sistema immunològic tendeix a afeblir-se amb la presència d'angoixa. Per això és important mantenir la calma, que els pares tractin amb el màxim de normalitat als nens. No amagar-los res, ja que si ells detecten actituds estranyes poden enfonsar-se. Practicar exercicis de relaxació, meditació, fer-se massatges, visualitzar coses boniques, etc. Pot millorar el seu nivell de defenses.

8.TREBALL PRÀCTIC.

8.1 METODOLOGIA.

La metodologia seguida durant tota aquesta part pràctica per a la verificació de la hipòtesi inicial és l'observació. Però, per poder realitzar una bona observació cal un estudi previ i teòric de l'àmbit de treball i l'elaboració d'un seguit d'eines i pautes de recerca que explicarem a continuació.

La recerca d'informació teòrica s'ha dut a terme mitjançant la lectura de la bibliografia específica, pàgines web, articles de diaris, pel·lícules i sèries televisives i, mitjançant les respostes d'algunes de les preguntes de l'entrevista al Dr. Xavier Vila. El model d'entrevista utilitzat és el següent, i l'entrevista sencera es troba a l'annex 1.

ENTREVISTA A XAVIER VILA

LLOC:

DATA:

Com definiria vostè el càncer?

A què creu que és degut?

Quin és el tractament més propi per aquest tipus de malaltia? Per què?

Creu que hi ha altres factors que poden ajudar a l'estat mental i físic del malalt, com per exemple el seu estat emocional?

Creu que l'estat anímic del pacient i el seu entorn són dos factors que ajuden en la millora de la seva malaltia o, senzillament, en la millora de la seva qualitat de vida?

Quina és la seva hipòtesi al sentir que el càncer és la segona causa mortal infantil després dels accidents a la carretera?

Quina seria la seva resposta davant de la pregunta que m'he plantejat al començar aquest treball? (Com afecta l'entorn hospitalari, familiar, i l'estat anímic d'un pacient a la seva capacitat d'enfrontar-se als efectes secundaris de la quimioteràpia?)

8.2 RECOLLIDA DE DADES.

Un cop cercada la informació teòrica, el següent pas consisteix en fer una recerca pràctica sobre el que hem estat estudiant a nivell teòric, que en aquest cas, consisteix en analitzar l'entorn físic, social i emocional d'un nen petit amb càncer ingressat a la planta d'oncologia de l'Hospital de Sant Joan de Déu i analitzar les diferents respostes obtingudes en diferents entrevistes a diversos professionals.

Per a poder dur a terme la recollida de dades cal prèviament l'elaboració de les eines d'observació.

Per a l'observació de l'entorn físic utilitzarem una pauta d'observació, que es troba a l'apartat següent (anàlisi de dades) i per a l'anàlisi de l'entorn emocional i social utilitzarem l'observació directa i activa, que consisteix en un seguit de preguntes realitzades a diferents infermeres mentre observem, les respostes de les quals plasmarem posteriorment en una taula, que també es troba a l'apartat següent (anàlisi de dades). Les preguntes completes estan a l'annex 2.

A més a més, perquè l'examinació sigui més completa i exhaustiva, hem realitzat un seguit d'entrevistes a diferents professionals i tot seguit hem analitzat les seves respostes. Els professionals són: un membre de L'AFANOC, associació de Barcelona creada l'any 1870 per una junta de pares que col·labora, entre d'altres, amb l'Hospital de Sant Joan de Déu; un membre de l'associació "Roses contra el càncer", associació de Roses formada el 1998 per un grup de voluntaris amb l'objectiu de reforçar la part psicològica de la malaltia; a diferents infermeres de la planta; a una doctora de la planta i a dos metges més, especialitzats en oncologia i hematologia. Els models d'entrevista utilitzats són els següents, i les entrevistes senceres es troben a l'annex 1.

ENTREVISTA A L'AFANOC

LLOC:

DATA:

Quan es va crear i amb quina finalitat?

Quins són els membres que componen l'associació?

Quin és el funcionament?

Quina és la filosofia de l'associació?

Què ofereix als pacients i als seus familiars?

Amb quins hospitals col·laboreu?

Creieu que l'estat anímic del pacient pot afectar directament a la malaltia?

Quina seria la vostra resposta davant la meva hipòtesi?

ENTREVISTA A LA PSICOONCÒLOGA DE L'ASSOCIACIÓ "ROSES CONTRA EL CÀNCER"

LLOC:

DATA:

Com es posa en contacte amb els pacients?

Es podria fer una descripció general del tipus de pacient que s'atén a l'associació?

Quins són els processos generals pels quals passen els pacients?

Quin és el seu paper davant d'aquest pacients?

Quines experiències expliquen els pacients quan venen de l'hospital?

Quin paper creu que juga l'associació? En què pot ajudar?

Quin paper creu que juga la família?

Quina seria la vostra resposta davant la meva hipòtesi?

INFERMERES DE L'HOSPITAL

LLOC:

DATA:

Com és la vida d'un nen en una planta d'oncologia?

Un cop a l'hospital, quins són els passos a seguir?

Quins seran els processos generals pels que passarà aquest nen?

Llavors, què s'ofereix des de l'hospital per ajudar en la millora d'aquests processos?

Segons la seva opinió quin paper creu que juga la família en tot aquest procés? I l'entorn hospitalari?

Quin paper juguen vostès, les infermeres?

Quina importància creus que té una bona adaptació dins l'hospital?

La millora d'aquests processos, l'adaptació a l'hospital, l'entorn familiar, creus que tenen relació directe amb el grau d'acceptació del tractament, i per tant, en la capacitat d'afrontar la malaltia? És a dir, ho passarà menys malament un en que s'adapti plenament a tot o no?

Quina seria la vostra resposta davant de la pregunta que m'he plantejat al començar aquest treball?

METGES DE L'HOSPITAL

LLOC:

DATA:

Un cop a l'hospital, quins són els passos a seguir

Quin paper juga el diagnòstic? Com s'ha d'enfocar? Quines semblances i diferències hi ha entre un nen de 2 anys i un de 13 a l'hora d'explicar el diagnòstic?

Quins seran els processos generals pels que passarà aquest nen?

Llavors, què s'ofereix des de l'hospital per ajudar en la millora d'aquests processos?

Segons la teva opinió quin paper creus que juga la família en tot aquest procés? I l'entorn hospitalari?

Quin paper jugueu els metges?

Quina importància creus que té una bona adaptació dins l'hospital?

La millora d'aquests processos, l'adaptació a l'hospital, l'entorn familiar, creus que tenen relació directe amb el grau d'acceptació del tractament, i per tant, en la capacitat d'afrontar la malaltia? És a dir, ho passarà menys malament un en que s'adapti plenament a tot o no?

Quina seria la vostra resposta davant de la pregunta que m'he plantejat al començar aquest treball?

Les dades que mostrem a continuació han estat recollides mitjançant les eines elaborades anteriorment i l'observació directa de la planta d'oncologia de l'Hospital de Sant Joan de Déu, realitzada el 3 de gener de 2012.

Aquest hospital, com diu Dr.Manuel del Castillo Rey¹⁸, "és una institució de titularitat privada però alhora amb vocació i finançament públics. Fundat per l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu l'any 1867 compta amb més de 130 anys d'experiència. Sant Joan de Déu és un hospital d'alta especialització i tecnologia en el que la dona, el nen i l'adolescent són el seu centre d'interès. La seva missió és donar una atenció integral als pacients, tot compaginant el vessant més humà de l'assistència amb el desenvolupament dels nous avenços científics".

¹⁸ **Dr.Manuel del Castillo Rey:** director gerent de l'Hospital de Sant Joan de Déu.

Cal remarcar que l'Hospital de Sant Joan de Déu és un dels pocs hospitals, aquí a Catalunya, habilitats per a l'allotjament de nens menors malalts de càncer.

A continuació, podem veure la pauta d'observació de l'entorn físic, en la que hem recollit un seguit de factors ja estudiats a la part teòrica.

	Sí	No	Quantitat	Observacions
Habitació individual	x		11 de 20	
Lavabo particular	x		Un per hab.	
Endolls a l'habitació	x		6	4 al capçal i 2 als peus.
Cadira de rodes accessible	x			
Televisió particular	x		Una per hab.	Sense pagar.
Jocs de fàcil accés	x			
Aula de jocs	x			
Aula de "cine"		x		Ja hi ha una televisió per habitació.
Aula d'estudi		x		Es fa a la mateixa aula de jocs.
Decoració personal	x			Sí, però amb normes.
Decoració de la planta	x			Depèn de l'època de l'any.
Alta lluminositat	x			Il·luminació artificial.

La pauta d'observació següent és la que plasma tot allò que hem pogut observar en relació a l'entorn social-emocional dels nens ingressats a l'hospital.

Entorn mèdic		Quants	Quan	Observacions
	Infermeres	una per cada 2/3 nens.	Durant tot el dia.	
	metges corresponents	Diferents especialistes.		Totes les especialitats .
	Psicòleg	Diversos.	Dimarts i divendres.	Provinent de l'AFANOC.
Persones d'esplai	Musics	Diversos.	3 vegades per setmana.	Al matí.
	Pallassos	Diversos.	3 vegades per setmana.	A l'habitació.
	Biblioteca			No ho sé.
	Taller		A les tardes.	
	Art		A les tardes.	
	Voluntaris	Diversos.	Durant tot el dia.	
Entorn social	Mestres	Una.	Cada dia de 12 a 13h.	Menys els festius.
	Ass. Social	Una.	Visites esporàdiques.	
	Visites familiars	Diversos.	Cada dia.	Durant el dia, il·limitades. A la nit dues màxim.
	Visites externes	Diversos.	Cada dia.	Molt restringit.

Un cop arribat a aquest punt de la recerca, hem triat les preguntes més relacionades amb el meu treball de les entrevistes als professionals anomenats anteriorment, i n'hem analitzat les respostes.

8.3 ANÀLISI DE DADES.

Per a la realització d'aquestes pautes d'observació ens hem basat amb l'apartat de Serveis Hospitalaris, en el que amb l'ajuda d'un estudi, hem constatat què és el que les famílies amb nens malalts i els propis nens, creuen que ha de tenir una planta d'oncologia. Primer analitzarem la pauta d'observació de l'entorn físic i després l'entorn emocional.

Com podem veure, a la taula de l'entorn físic hi ha quatre columnes. Les dues primeres serveixen per indicar si els aspectes físics anomenats a l'apartat de serveis hospitalaris, formen part de les instal·lacions de l'Hospital de Sant Joan de Déu. Les altres dues ens especifiquen en quina quantitat i ens mostren algunes observacions.

A continuació analitzarem l'entorn social-emocional, estudiat mitjançant la pauta d'observació anterior i la tria de les diferents respostes de les entrevistes als professionals.

La taula de l'entorn social-emocional es divideix en tres columnes. La primera, en la que especifiquem la quantitat de professionals que formen part del grup de professionals de la planta. En la segona intentem especificar el seu horari o la seva recurrència a l'hospital. I finalment, hi ha una columna d'observacions.

L'anàlisi de les entrevistes l'hem dut a terme mitjançant unes taules agrupades de la següent manera: associacions, metges i infermeres.

Taula 1.

	Processos generals del nen	Avantatges de viure a l'hospital	Paper de la infermera	Oferta de l'hospital	Paper de la família
Infermera 1	Negació, suavització i acceptació.	Poder tenir control de l'estat del nen.	Recolzem a la família i al nen.	Tot l'equip, les activitats i les visites.	És el paper més important. Serveix de recolzament.
Infermera 2	Tristesa, dol, ràbia, incomprensió, soledat, rebuig i pèrdua del rol.	Et sociabilitzes, fan activitats i reben visites.	El paper més important és en vincle que creem amb el nen.	Intentar que els nens es sentin com a casa.	La família fa el paper de pilar.
Infermera 3	Tristesa, difícil integració, dol, ràbia i retrocés al passat.	Cap.	Molts. Des d'amigues, ties, confidents, metges, psicòlogues i pallassos.	Activitats, flexibilitat dels horaris i la possible decoració personal.	Tenen un paper molt important. Els nens reflectiran la conducta dels pares.

Com podem veure a la taula anterior, la resposta als processos generals pels que passa el nen coincideixen força. Pel que fa a la pregunta dels avantatges de viure a l'hospital, la resposta és variada, depenent de com les infermeres enfoquessin la pregunta.

Les tres remarquen el paper d'infermera com a persona molt propera afectivament al nen. Pel que fa a la penúltima pregunta, les respostes també són variades. Finalment, les tres coincideixen en que la família juga el paper més important.

Taula 2.

	Paper de l'associació	Oferta als pacients
AFANOC	Proporcionar bon rotllo, seguretat, facilitat per accedir a la informació i un espai públic.	Grup d'especialistes i de voluntaris que visiten l'hospital i els domicilis.
ROSES CONTRA EL CÀNCER	Ajudem amb la part més humana de la malaltia.	Facilitat per a la vida del malalt, econòmicament, amb el transport i amb la informació.

A la taula anterior les dues respostes al paper de l'associació són força semblants. Totes dues ajuden a la part emocional del pacient. Pel que fa a l'oferta, evidentment, no és la mateixa, ja que l'AFANOC, ajuda més pròximament a l'hospital.

Taula 3.

	Paper del metge	Paper de l'entorn hospitalari	Paper de la família
Metge 1	Ajuden a que els familiars acceptin el que passa i busquen el millor tractament.	Ajuda a equilibrar la situació.	És el suport principal.

Malauradament només hem pogut entrevistar a un metge i per tant, l'anàlisi no pot ser comparatiu. Senzillament podem dir que el metge també dóna el paper més important a la família.

Taula 4.

Aquesta darrera taula consisteix en un recull de respostes de tots els professionals entrevistats a la pregunta central del meu treball.

	Resposta a la hipòtesi
AFANOC	L'entorn hospitalari millora la qualitat de vida dels seus pacients.
ROSES CONTRA EL CÀNCER	L'entorn hospitalari ens ajuda a entendre el que passa. L'actitud ens ajuda a afrontar la situació. Però no puc afirmar que un entorn positiu pugui arribar a curar.
Hematòleg	L'entorn hospitalari és important per a distreure l'atenció del nen cap a dolor.
Metge 1	L'estat emocional és augmentar la capacitat d'afrontar el dolor però no cura.
Infermera 1	L'entorn beneficia molt al nen i l'ajuda a superar la malaltia. Si aquest es troba en un entorn positiu, li serà més fàcil curar-se.
Infermera 2	Si l'entorn és positiu el nen es curarà més fàcilment.
Infermera 3	Com més positiu sigui tot l'entorn, millor evolució tindrà el pacient.

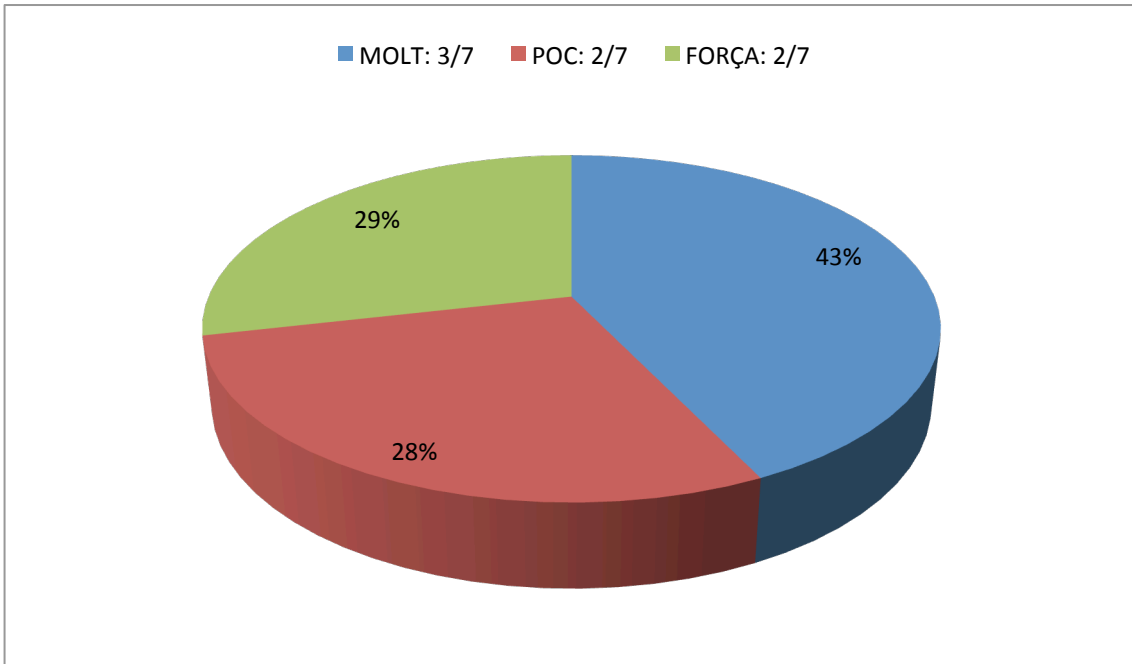
L'anàlisi de les respostes a la qüestió "com afecta l'entorn social, emocional i físic a la capacitat d'afrontar la situació d'un nen petit amb càncer?" segueix els criteris de:

<p>Molt: el professional està totalment d'acord amb la meva hipòtesi.</p> <p>Força: el professional està d'acord però no li dona el paper més important a l'entorn físic, social i emocional.</p> <p>Poc: el professional està d'acord amb alguns aspectes de la meva hipòtesi.</p> <p>Gens: el professional no està d'acord amb cap aspecte.</p>

Pel que fa a Roses contra el càncer i les infermeres 1 i 2, les hem qualificat amb molt, ja que la seva resposta és molt semblant a la hipòtesi d'aquest treball. L'AFANOC i la infermera 1, força. En canvi, l'hematòleg i el metge 1, els hem quantificat amb un poc, ja que només estan d'acord amb alguns aspectes de la meva hipòtesi.

Cal destacar que no hi ha cap professional el qual haguem valorat amb un gens.

Semblança de les respostes dels professionals respecte la hipòtesi:



Gràfic 2. Elaboració pròpia

9. CONCLUSIONS

Després d'haver fet un llarg estudi teòric, i una anàlisi pràctica de tots aquells aspectes estudiats a la primera part del treball, i sobretot, els que posen de manifest els diferents pares de nens hospitalitzats per càncer i els propis nens a l'apartat de serveis hospitalaris, hem arribat a les conclusions que tot seguit explicarem. Abans però, recordar alguns d'aquests aspectes: **una planta** excepcionalment per a malalts oncològics, **habitacions individuals** o compartides amb algú que tingués el mateix diagnòstic, un **lavabo a cada habitació**, accés a **jocs**, accés a **l'educació**, una **aula d'esbarjo**, **visites** de persones d'esplai, un **bon equip mèdic**,...

Mitjançant les nostres pautes d'observació, hem pogut verificar, que tots aquests aspectes físics que hem anomenat anteriorment, formen part de la planta d'oncologia de l'Hospital de Sant Joan de Déu. A més a més, mitjançant la pauta d'observació de l'entorn social-emocional i les entrevistes hem pogut comprovar que realment, la relació nen-infermera és una relació de proximitat, que el metge també juga un paper important en relació al suport emocional familiar i del pacient i que la família és el pilar principal de tota la situació.

Extraient aquestes conclusions podem afirmar que l'entorn emocional, a nivell familiar i dels professionals més propers, afecta a la manera com el nen s'enfrontarà a la malaltia, és a dir, sense el suport d'aquesta part fonamental, el nen, difícilment, serà capaç de superar el tractament. Des del punt de vista de l'entorn físic, també podem dir que juga un paper molt important, millorar la qualitat de vida del dia a dia d'aquest nen que està passant per moments molt durs i, que a part de veure la foscor, vegi algun forat de llum amb el que il·luminar-se. Finalment, dir que l'entorn social és important perquè encara que el nen hagi de ser hospitalitzat no pot abandonar les seves relacions socials com poden ser: l'escola, els amics i la interacció amb altra gent. Tot i això, no hem pogut verificar si realment aquests factors poden arribar a fer un paper curatiu, ja que actualment no tenim els recursos per a esbrinar-ho. Hi ha hagut alguns professionals que recolzaven la meua hipòtesi, en la que jo suposo que l'entorn social, emocional i físic pot jugar un paper curatiu, i d'altres que no. Però cap d'ells ha negat que aquests tres factors ajudin moltíssim a la forma en que el nen s'enfrontarà a la situació i en la millora de la seva qualitat de vida durant tot el tractament.

Si tingués l'oportunitat de seguir amb el treball, evidentment que m'agradaria poder tenir el plaer d'ampliar els meus coneixements teòrics, però el primer que faria seria apuntar-me a l'equip de voluntariat de l'hospital o bé de l'associació, per a poder viure de primera mà aquesta experiència tan fantàstica, però curta, que vaig poder gaudir el dia que vaig anar a l'Hospital de Sant Joan de Déu. La gent que forma part d'aquest món és diferent, tenen una altre forma de veure les coses i jo vull aprendre a viure així. Estar envoltada de gent que valora de veritat el que té.

10. BIBLIOGRAFIA

Webs

- <<http://www.allaboutlifechallenges.org/spanish/tratamiento-contra-el-cancer.htm>>
[consulta: 5.10.11]
- <<https://www.aecc.es/SobreElCancer/elcancer/Paginas/Posiblescausas.aspx>>
[consulta: 18.08.11]
- <http://bioinformatica.upf.edu/2004/projectes04/3.1.1/cancer_bufeta.html>
[consulta: 27.09.11]
- <http://www.boe.es/boe_catalan/dias/2011/07/30/pdfs/BOE-A-2011-13119-C.pdf>
[consulta: 29.08.11]
- <http://www.cancercare.org/publications/121confrontando_los_efectos_secundarios_del_tratamiento_de_cancer_del_seno> [consulta: 23.11.11]
- <<http://www.cancer.gov/espanol/tipos/hojas-informativas/higado-respuestas>>
[consulta: 19.09.11]
- <<http://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>> [consulta: 29.07.11]
- <<http://www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acspc-027826.pdf>> [consulta: 6.11.11]
- <http://cataleg.udg.edu/search~S10*cat/X?SEARCH=&SORT=D> [consulta: 5.10.11]
- <<http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol27/n2/colab.html>>
[consulta: 5.10.11]
- <http://www.chemocare.com/es/managing_es/caiacuteda_del_cabello_y_quimioterapia_ES.asp> [consulta: 9.12.11]
- <<http://www.dmedicina.com/enfermedades/cancer/cancer-prostata>>
[consulta: 27.09.11]
- <<http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/cancer/introduccion.html>>
[consulta: 27.09.11]
- <<http://www.fecec.cat/cancer.aspx?lang=cat>> [consulta: 12.12.11]
- <http://fecma.vinagrero.es/documentos/EL_CANCER_EN_ESPA%C3%91A_2010.pdf>
[consulta: 6.08.11]
- <<http://www.gabinetromeu.com/index.php?load=hamilton.php>>
[consulta: 25.08.11]
- <<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/guiaentitats2003.pdf>> [consulta: 25.08.11]

- <<http://www.geosalud.com/Cancerpacientes/Cancerdeestomago.htm>>
[consulta: 19.09.11]
- <<http://www.guiainfantil.com>> [consulta: 29.07.11]
- <<http://www.hsjdbcn.org>> [consulta: 12.07.11]
- <http://www.iconcologia.net/catala/cancer/images/cancer_colon.pdf>
[consulta: 19.09.11]
- <<http://kidshealth.org>> [consulta: 29.07.11]
- <<http://www.lamalla.cat/societat/salut/article?id=429364>> [consulta: 25.08.11]
- <<http://www.meb.uni-bonn.de/cancernet/spanish/200048.html>>
[consulta: 17.10.11]
- <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000768.htm>>
[consulta: 17.10.11]
- <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/kidneycancer.html>>
[consulta: 27.09.11]
- <<http://html.rincondelvago.com/cancer-infantil.html>> [consulta: 29.07.11]
- <http://www.rticc.org/docs/publicaciones/informe_rnti_sehop_80_09.pdf>
estadistiques>
[consulta: 11.09.11]
- <<http://salud.discapnet.es>> [consulta: 29.07.11]
- <<http://www.seom.org/es/infopublico/info-tipos-cancer/tumores-toracios/tumores-toracicos-mesotelioma/1057-efectos-secundarios-del-cancer-y-del-tratamiento>>
[consulta: 23.11.11]
- <http://sepeap.org/imagenes/secciones/Image/_USER_/Cancer_tratamiento_expectativas.pdf> [consulta: 17.08.11]
- <<http://www.social.cat/noticia/el-govern-espanyol-regulara-les-ajudes-per-tenir-cura-de-menors-amb-malalties-greus>> [consulta: 25.08.11]
- <http://www.ub.edu/ugt-ub/butlletins/Butlleti_79.pdf> [consulta: 29.08.11]
- <www.udg.edu> [consulta: 12.07.11]
- <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>>
[consulta: 6.08.11]
- <<http://www.y-me.org/espanol/informacion/tratamientos/hormonal.php>>
[consulta: 5.10.11]

Llibres, articles i estudis.

DE LA GARZA GUTIÉRREZ, Fidel. Càncer. Barcelona: eduforma [consulta: 24.09.11]

MARIA CARBONELL, Rosa. Algun dia, Irina. *Càncer infantil: Història d'una lluita desigual*. Barcelona: Rosa dels vents, 2003 [consulta: 05.09.11]

MCKAY, Judit; HIRANO, Nancee. La quimioteràpia. Barcelona: Ediciones obellisco [consulta: 24.09.11]

GÓMEZ, Julio. "¡Intentaré que la muerte me encuentre bien vivo!". La Vanguardia [Barcelona] (10.04.10) [consulta: 12.12.11]

GONZÁLEZ CARRION, Pilar. Enfermera. Escuela Univ. Enfermería Virgen de las Nieves. Nure Investigación, Nº 16, Junio 2005 Granada. EXPERIENCIAS Y NECESIDADES PERCIBIDAS POR LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER Y POR SUS FAMILIAS [Consulta: 1.11.11]

GUTIÉRREZ, Maite. "Cuando el cáncer afecta el alma" La Vanguardia (p.30). Barcelona (7.11.08) [consulta: 12.12.11]

GUTIÉRREZ, Maite. "Es duro pero se puede superar", La Vanguardia (p.31). Barcelona (7.11.08) [consulta: 12.12.11]

Sánchez García, MR. Proyecto de gestión de cuidados en una unidad de oncología infantil. Biblioteca Lascasas, 2007; 3 (2) [consulta: 1.11.11]

Programes de televisió

Els matins. TV3, (3.05.11) [consulta: 12.07.11]

Pel·lícules o sèries

ESPINOSA, Albert; FREIXAS, Pau. Polseres vermelles (2011) [consulta: durant l'estiu]

ANNEX 1

(ENTREVISTES)

XAVIER VILA

Lloc: Vilajuïga Data: 10 d'agost de 2011

Xavier Vila, nascut a Vilajuïga el 1937, però resident barceloní durant la seva infància, llicenciat en medicina, i especialitzat en hematologia a la Universitat de Barcelona després d'haver estat molts anys influenciat per el seu avi. Aquest, Manel Viñas, metge del poble de Vilajuïga i reconegut com el millor metge de la comarca, l'allotjava durant els mesos de vacances d'estiu. Malauradament, va morir fa trenta-vuit anys d'un càncer diagnosticat per Xavier Vila.

Va treballar a l'hospital Sagrat Cor de Barcelona durant molts anys. A més a més ha fet estades als Estats Units i a París, per tal de veure quina era la seva visió sobre el càncer i com l'enfrontaven.

Finalment, i després d'un fort lligam amb la seva professió, s'ha jubilat a l'edat de setanta-quatre anys.

Entrevista

Com definiria vostè el càncer?

Podríem definir el càncer de moltíssimes maneres. Jo te'n diré dues:

Podríem descriure'l com una proliferació de cèl·lules malignes, tot i que és una descripció força pobre. Jo prefereixo dir que és una alteració de la proptosis cel·lular. És a dir, si proptosi significa conjunt de cèl·lules programades per morir-se, una alteració serà quan aquestes no moren i per tant hi ha una superpoblació de cèl·lules.

A què creu que és degut?

La veritat és que hi ha moltes teories i moltes classes de càncer com per quedar-nos amb una sola causa, així que em limitaré a dir-te'n algunes: Radiacions, virus, mutacions genètiques tan heretades com adquirides, males costums quotidianes, etc.

Quin és el tractament més propi per aquest tipus de malaltia? Per què?

Tornem a estar igual que en la pregunta anterior. Si parléssim d'un refredat sí que podries deduir més o menys una causa i un únic tractament. Parlant del càncer no. Hi ha molts tractaments i tots depenen del lloc on es localitzi el càncer i de la seva gravetat. Alguns d'aquests són: quimioteràpia, radioteràpia, raquiteràpia,

immunoteràpia, transplantament de medul·la, psicoteràpia, etc. Aquest últim no forma part del tractament físic del malalt sinó mental, i per tant, quasi tots els afectats estan sotmesos a ell.

D'una cosa de la que sí que podem estar segurs respecte aquesta pregunta és que la quimioteràpia és el tractament més freqüent.

Creu que hi ha altres factors que poden ajudar a l'estat mental i físic del malalt, com per exemple el seu estat emocional?

L'estat físic del malalt és guareix amb algun dels tractaments anteriors, però és força evident que un bon estat mental per part del malalt i per part de la gent que l'envolta, afavoreix molt al pacient. Tot i això, i ara centrant-nos amb els infants, és molt difícil que aquests siguin conscients del que està passant, per tant, els que pateixen ansietats i depressions solen ser els pares, això apunta a que són ells els que necessiten un major suport per superar tot això, i per fer bona cara al malalt per tal de que aquest pateixi tranquil·lament el recorregut de la malaltia.

Creu que l'estat anímic del pacient i el seu entorn són dos factors que ajuden en la millora de la seva malaltia o, senzillament, en la millora de la seva qualitat de vida?

Quan parlem de l'estat anímic o l'estat mental d'un pacient ens referim al grau d'acceptació i predisposició d'aquest respecte la malaltia.

La qualitat de vida del malalt durant el tractament va relacionat amb el seu estat anímic, i tot junt, ajuda en la millora de la malaltia directe o indirectament.

Quina és la seva hipòtesi al sentir que el càncer és la segona causa mortal infantil després dels accidents a la carretera?

Hi ha científics que diuen que és per culpa de l'alimentació actual. No hi ha cap estudi seriós que demostrï això, i la veritat, no tinc cap hipòtesi. El que dic als meus pacients és que el càncer és una malaltia que es cura al 80%, i que dins de la mala sort que han tingut, hi ha malalties que encara no tenen cura, per tant, es poden sentir afortunats de que la malaltia que hagi afectat al pacient sigui el càncer i no una altra.

Quina seria la seva resposta davant de la pregunta que m'he plantejat al començar aquest treball? (Com afecta l'entorn hospitalari, familiar i l'estat anímic d'un pacient a la seva capacitat d'enfrontar-se als efectes secundaris de la quimioteràpia?)

Penso que és molt important que aquest tipus de pacient estigui en un bon centre que l'aculli, que aquest estigui preparat tant per al nen com per als pares. És important que aquest rebi constant entreteniment, amb això la única cosa que fem és distreure la seva atenció del dolor. És un instint força bàsic amb els nens, quan un es fa mal, el primer que fem és agafar un joguet i distreure'l. Amb els efectes secundaris fem el mateix, després de rebre el tractament se li ofereix una sèrie de distraccions que poden ser tan la família, com una activitat, etc.

AFANOC

Lloc: Casa dels Xuklis (Barcelona)

Data: 14 de setembre

Entrevista.

Quan es va crear i amb quina finalitat?

L'AFANOC és un associació creada l'any 1987 per una junta de deu pares. Tots tenien en comú un fill amb càncer i compartien el pensament de voler refermar la seva situació, recollir forces, donar a conèixer què era el càncer perquè deixés de ser vist com una cosa rara, mirar de normalitzar-ho. Amb això que van decidir muntar un espai on sentir-se acollits, on poder explicar el que sentien i ser entesos i recolzats pels del seu entorn.

S'ha de tenir en compte que en aquells temps l'hospital no disposava de tantes instal·lacions, ni recursos tan a nivell de personal com a nivell de psicòlegs i talleristes. I per això tenien aquesta manca de proximitat envers a altres persones. Aquestes mancances han anat minvant i el que s'està intentant ara és una "humanització dels hospitals", és a dir, construcció d'espais més lúdics dins d'aquests, més proximitat metge pacient, etc.

Quins són els membres que componen l'associació?

Bé, inicialment els únics membres que hi havia eren els propis pares, i mica en mica s'ha anat farcint de personal. Ara mateix tenim onze persones de plantilla

especialitzada en diferents camps, un conjunt de talleristes com poden ser, músics, pallassos, persones que fan papiroflèxia... I sobretot comptem amb un grup de dos-cents cinquanta voluntaris majors de 18 anys i especialitzats.

Quin és el funcionament?

En principi el que fem és ajudar a aquests nens a millorar la seva qualitat de vida durant aquest període, a no permetre que la malaltia talli l'aprenentatge no tan estrictament escolar sinó aquell que indirectament aprenen quan són al pati i es relacionen, aquell creixement com a persona dins d'aquesta societat; ja que durant el tractament perden el fil de totes aquestes relacions. Resumint, perquè no perdin la seva infància.

Per aconseguir-ho, col·laborem amb diferents hospitals com poden ser l'hospital de Sant Joan de Déu o la Vall d'Hebron aportant-los tots els nostres recursos.

Quina és la filosofia de l'associació?

Proporcionar "bon rotllo", seguretat tan als nens com a les famílies, facilitat per accedir a tota mena d'informació. Crear un espai on tothom pugui dir allò que sent, posar paraules a les pors i al dolor, ordenar els pensaments i els dubtes... en definitiva, poder-se alliberar i rebaixar tensions.

Què oferiu als pacients i als seus familiars?

Amb qui majoritàriament col·laborem és amb la Vall d'Hebron, a qui oferim un grup d'especialistes que proporcionen suport psicoemocional als familiars, tallers i pallassos. A més a més, el nostre grup de voluntaris ofereix suport als pares durant tot el dia per si aquests necessiten descansar o marxar.

Fora de l'hospital també oferim un voluntariat domiciliari, reflexoteràpia i quiromassatge per tal de relaxar i estimular el moviment de la sang, ajuts econòmics, recerca d'allotjament, suport psicopedagògic,...

També tenim un projecte futur de 25 apartaments, tots decorats amb diferents gustos segons la personalitat de cada família, amb un menjador, una cuina i una sala de joc comuna. Tot això ja està construït i porta com a nom, La casa dels Xuklis, però encara queden unes quantes cosetes per arreglar i poder-ho posar en marxa.

Una curiositat que suposo que t'interessarà és que Xuklis, que són les mascotes de l'associació, creades per l'autora de les tres bessones, ve de xuclar, de xuclar els mals rotllos.

Amb quins hospitals col·laboreu?

Principalment amb l'hospital de Vall d'Hebron i l'hospital de Sant Joan de Déu. També col·laborem amb l'Hospital Joan 23 de Tarragona on hi tenim una delegació des del 2004, ja que la Seu és aquí a Barcelona.

Creieu que l'estat anímic del pacient pot afectar directament a la malaltia?

La veritat és que no volem arriscar-nos a contestar, però personalment penso que l'estat anímic d'una persona influencia molt en el nivell immunològic. Si aquests nens tenen un bon estat anímic, la seva autoestima augmenta i per tant el seu nivell immunològic també, això proporciona una millora en el tractament.

Tot i això jo conec a nens que eren molt positius, la família dels quals ho tenia molt assumit, tot semblava que rutllava, assolia el tractament i ho portava tot molt bé, però això no va significar que se'n sortís.

També s'ha de dir que hi ha moltes famílies que a part de seguir l'estricta tractament de l'hospital, acudeixen a sessions de medicina complementària com, homeopatia.

Crec, si d'aquí uns anys et segueix interessant tot això, que s'està pensant fer un estudi sobre l'estat anímic i la malaltia.

Quina seria la vostra resposta davant la meva hipòtesi?

Per a una millor qualitat de vida, aquests pacients han d'estar integrats en un bon espai, adequat a les seves necessitats, i ara no només parlo de l'hospital sinó de tot allò que envolta el pacient. Ja que l'ésser humà és un ésser BIOPSIOSOCIAL on la medicina tracta la part BIO, els psicòlegs la part psico i nosaltres la part psico i social (sempre amb col·laboració amb l'hospital, mai pel nostre compte)

MERCÈ HOMS

Lloc: Roses

Data: 12 de desembre de 2011

Abans del 1990, a la província de Girona, no hi havia cap entitat que col·laborés amb els hospitals oncològics i recolzés moralment els seus pacients. Va ser a partir d'aquest any, que Catalunya comença a crear entitats, una d'elles, l'Oncolliga Girona.

“Roses contra el càncer” és una associació formada el 1998 per un grup de voluntaris. L'objectiu de l'associació era reforçar la part psicològica de la malaltia ajudant a aquells pacients que es trobessin a Roses o als seus voltants.

Entrevista

Com es posa en contacte amb els pacients?

Normalment aquests venen derivats de L'ICO (Institut Català d'oncologia). Allà els envien des del CAP quan aquests noten que el pacient pot tenir algun símptoma. Si tenim sort, i nosaltres lluitem molt perquè això passi, i per això fem molta publicitat, els propis metges de capçalera els recomanen que vinguin aquí.

Tot i així, encara és força tabú aquesta malaltia als malalts els costa molt venir pel seu propi compte.

Es podria fer una descripció general del tipus de pacient que s'atén a l'associació?

Nosaltres generalment tractem amb adults, ja que tractar amb nens és molt més difícil i a més aquests acostumen a haver de ser ingressats.

Aquestes persones no tenen un moment determinat en el període de malaltia en el que venen, sinó que tractem amb gent que es troba al començament d'aquest trajecte, o bé quan ja estan en tractament. Tot i això és cert que per a nosaltres és molt millor que vinguin just al principi, per a poder ajudar-los des de l'arrel.

Quins són els processos generals pels quals passen els pacients?

Generalment els pacients són derivats a l'ICO, ja sigui des del CAP o des d'un centre. A l'ICO es fa el diagnòstic, i aquest serà el que decidirà si el pacient haurà de ser ingressat o no, i a quin tipus de tractament haurà de ser sotmès. Normalment els pacients no han de ser ingressats.

Si aquest no han de ser ingressat, només ha d'acudir a les sessions del tractament i a unes visites amb el seu metge. En canvi, quan el pacient és ingressat hi ha uns metges de planta, unes infermeres i un seguit de moltes altres persones que controlen el seguiment de la malaltia.

Finalment hi ha dues possibilitats, que el pacient se'n surti, és a dir, que es recuperi, o bé que el càncer hagi pogut més que ell i l'hagi vençut. Si ens trobem amb la primera situació aquest podrà seguir amb la seva vida normal, però haurà d'anar regularment a consultes externes a controlar que el càncer no torni a desenvolupar-se. Si, malauradament, ens trobem amb la segona opció, el pacient tindrà el poder de decidir si vol marxar a casa, o si vol ser derivat a "Cures Pal·liatives" on miraran de fer el més fàcil possible el temps que li quedi.

Quin és el seu paper davant d'aquest pacients?

Realment a mi no m'agrada anomenar-los pacients, ja que aquesta paraula prové de "pacient", d'esperar, i jo sempre dic que la persona afectada, és activa, pot decidir, pot viure. Jo m'encarrego de la part més humana. La medicina fa un gran paper, però la psicologia és molt important, i jo ajudo a que vegin que tot i estar malalts, no han de deixar de pensar en ells mateixos.

Quines experiències expliquen els pacients quan venen de l'hospital?

Més que les experiències que m'expliquen, et donaré una mica la meva opinió, ja que la majoria d'ells no han estat ingressats.

Realment, el món de l'oncologia és un món molt interessant. És diferent del món de la medicina d'un refredat, o de qualsevol altra malaltia. El tret més destacat és el tracte. És molt diferent entrar en un hospital convencional que en una planta d'oncologia. Podràs veure que l'ambient és diferent, la manera de parlar, d'actuar...

Quin paper creu que juga l'associació? En què pot ajudar?

L'associació juga un paper molt important. T'explicaré una mica què és el que oferim des d'aquí.

Podem ajudar econòmicament, ja sigui en vals per a menjar, o pagant un professor particular perquè el nen no pot anar a l'escola.

Al principi, anar a Girona a fer el tractament no costa gaire, però quan ja portes unes quantes sessions, agafar el cotxe i anar fins allà és fa força difícil, per això nosaltres paguem un taxi perquè els porti.

Si un adult es queda sense feina, o bé està de baixa o té qualsevol altre problema professional, des d'aquí gestionem tots els tràmits.

Quin paper creu que juga la família?

En adults la família és molt important, però la relació és diferent, es crea com una xarxa entre tots. En canvi, quan l'afectat és un nen es crea un vincle molt fort entre els pares i ell. Realment és com si fossin una sola persona on el germà sempre sol quedar una mica apartat. En l'àmbit del diagnòstic aquests juguen un paper molt important ja que entre ells i el metge s'ha d'intentar explicar molt bé al nen el que està passant. I sobretot s'ha de treballar amb els pares que no es creï una sobreprotecció.

Quina seria la vostra resposta davant la meva hipòtesi?

Son tres aspectes que afecten moltíssim. L'entorn hospitalari ens ajuda a entendre el que passa, a acceptar el que passa, i a refer i redirigir la nostra vida segons les nostres possibilitats. L'ambient físic i psicològic són els encarregats de fer que tothom es senti bé. Que el "tarannà" de la situació no sigui de tristesa.

Realment no sabem fins a quin punt ens afecta la part emocional. És cert que si una persona té una actitud positiva tot serà millor, ja que si aquesta actitud és negativa, segur que s'acaba sentint més malament. Però no podem saber si tenir una bona actitud pot arribar a curar o no. Tot i això, jo crec que sí que podem afirmar que l'actitud ens ajuda a afrontar el que sigui i que és irracional pensar que només existeix la part física. Ja que la realitat és segons com la percebem.

Realment, passar per una situació així, tot i ser dur, ajuda a formar-se com a persona, a unir-se i a ser menys egoista, a aprendre a adaptar-se.

Infermera 1

Com és la vida d'un nen en una planta d'oncologia?

És força monòtona. Entre 8 i 9 del matí hi ha l'esmorzar. A les 9 els fàrmacs. Durant el matí i fins les 12, diferents activitats: rehabilitació, proves, tractaments, etc. Llavors fins les 13h, escola. A les 13h dinar i des d'aleshores fins les 16h, descans. A les 16h voluntaris o altres activitats fins les 16:30 que es berena. A la tarda jocs, tractament o visites. I finalment a les 20h sopar.

Aquest horari és força flexible ja que la majoria dels nens estan desperts durant la nit i dormen més durant el dia.

Un cop a l'hospital, quins són els passos a seguir

Al principi el nen ingressa, sota sospites, però encara no sap què passa. Llavors s'explica el diagnòstic als pares, i si ells ho creuen convenient ho expliquen als nens. Finalment hi ha el tractament. Depenent de la gravetat del tumor, primer s'opera o bé primer es fan unes sessions de quimioteràpia o radioteràpia i després s'opera.

Quins seran els processos generals pels que passarà aquest nen?

Primer hi ha la negació, llavors aquesta es suavitzava fins que acaba amb l'acceptació. Tot i això no sempre s'acaba acceptant, però per això hi ha l'equip de suport.

Llavors, què s'ofereix des de l'hospital per ajudar en la millora d'aquests processos?

Un bon equip d'infermeres, moltes activitats per als pacients i la possibilitat de rebre visites durant tot el dia.

Segons la seva opinió quin paper creu que juga la família en tot aquest procés?

És el paper més important, és el punt de recolzament. Sense la família els nens no serien capaços d'afrontar la situació.

I l'entorn hospitalari?

El que fa l'entorn és minimitzar l'estrès de l'hospitalització. Ajuda a que tot es relativitzi i afecti el menys possible el nen.

Quins avantatges té estar hospitalitzat?

Permet controlar constantment l'estat del nen.

Quin paper juguen vostès, les infermeres?

Principalment fem de recolzament a la família, els expliquem tot el que passa, i ajudem al nen a conviure amb tot el que està passant. Llavors també som les que proporcionem els fàrmacs i passem la informació als metges. Però el més important és la nostra relació amb el nen.

Quina seria la seva resposta davant la pregunta que m'he plantejat al començar aquest treball?

Afecta moltíssim. Si t'hi has fixat, durant tota l'entrevista he estat parlant de minimitzar, curar. L'entorn beneficia molt al nen i l'ajuda a superar la malaltia. Si aquest es troba en un entorn positiu, li serà més fàcil curar-se.

Infermera 2.

Quins seran els processos generals pels que passarà aquest nen?

Tristesa, dol, ràbia, incomprensió, soledat, rebuig, pèrdua del rol; deixes de ser el germà petit o la parella que eres per passar a ser un malalt.

Llavors, què s'ofereix des de l'hospital per ajudar en la millora d'aquests processos?

Des de l'hospital el que s'intenta és que els nens es sentin com a casa.

Segons la seva opinió quin paper creu que juga la família en tot aquest procés?

La família és com un pilar. Si aquest s'enfonsa ell també. Depenent de com els pares portin la situació, el nen s'adaptarà o no.

I l'entorn hospitalari?

Com més confiança hi hagi amb tots els professionals, millor serà la recuperació.

Quins avantatges té estar hospitalitzat?

Des del punt de vista del nen que els visiten personatges famosos, que tenen més visites i més regals. Que hi ha pallassos que els venen a veure, i moltes altres activitats. Que coneixes a molta gent amb problemes similars i es creen vincles de confiança. Però el més important de tot és que els fa valorar coses a les que abans no donaven importància.

Quin paper juguen vostès, les infermeres?

Realment molts. Crec que el més important és el vincle que es crea entre nosaltres. Ens confessen coses que ni a la seva pròpia família.

Quina seria la seva resposta davant de la pregunta que m'he plantejat al començar aquest treball?

Personalment penso que si tot l'entorn és positiu, i quan dic tot, és tot, infermeres, metges, família... el nen es curarà més fàcilment. És a dir, jo crec que l'entorn té un tant per cent de curador.

Infermera 3.

Quins seran els processos generals pels que passarà aquest nen?

Tristesa, difícil integració, dol a causa de les pèrdues de companys de l'hospital, ràbia, retrocés al passat, és a dir, que es tornen petits. Si abans no necessitaven bolquers o biberó, ara sí. Incomprensió, solitud, rebuig, etc.

Llavors, què s'ofereix des de l'hospital per ajudar en la millora d'aquests processos?

Es permet que es puguin decorar l'habitació, s'adapten els horaris, s'ofereixen activitats d'esplai...

Segons la seva opinió quin paper creu que juga la família en tot aquest procés?

Tenen un paper molt important. Depenent de com els pares gestionin la malaltia, el pacient la portarà d'una altra manera. El nen tindrà el mateix concepte de mort i malaltia que els pares.

I l'entorn hospitalari?

L'entorn hospitalari millora la qualitat de vida del pacient indiferentment del seu final.

Quins avantatges té estar hospitalitzat?

Sincerament no crec que tingui cap avantatge.

Quin paper juguen vostès, les infermeres?

Fem d'amigues, ties, confidentes, psicòlogues, metges i fins i tot de pallasos.

Quina seria la seva resposta davant de la pregunta que m'he plantejat al començar aquest treball?

Com més positiu sigui tot, millor evolució tindrà. En canvi, si és negatiu l'evolució no serà la mateixa. Si l'entorn és positiu però el pronòstic és dolent, el temps que li quedi serà més alegre, de millor qualitat.

Metge 1.

Segons la seva opinió quin paper creu que juga la família en tot aquest procés?

És el suport principal. Ajuda a mantenir el nen al procés.

I l'entorn hospitalari (físic)?

Com a casa enlloc. Però com més amigable sigui l'entorn més equilibrada serà la situació.

Quin paper juguen els metges?

Ajudem a la família acceptar i busquem el millor tractament pel pacient.

Quina seria la vostra resposta davant la pregunta que m'he plantejat al començar aquest treball?

La curació del malalt no depèn del seu estat. És igual si està content o enfadat. El transcurs del tractament serà el mateix. El que si que fa l'estat emocional és augmentar la capacitat d'afrontar el dolor, el patiment.

Per exemple, si et fas una ferida, no se't tancarà més ràpid per estar content, però potser sí que et farà menys mal.

ANNEX 2

(Entorn físic i social)

TAULA 1. ENTORN FÍSIC

L'habitació és individual o compartida?

La majoria de les habitacions són individuals però n'hi ha algunes que són compartides. Perquè et facis una idea, et diré que hi ha 29 llits i 20 habitacions.

Quants la comparteixen? Tenen la mateixa edat?

El màxim de llits en una habitació són dos. Quan escollim els nens que compartiran habitació, intentem que a part de tenir la mateixa edat, comparteixin les mateixes aficions, i el seu estat clínic sigui semblant.

El lavabo és particular, compartit o públic?

Per a cada habitació hi ha un bany, per tant, el màxim de persones que compartiran el bany són dues.

Hi ha televisió a l'habitació? Pagant? Quant?

Sí, a cada habitació hi ha una televisió, i no són de pagament. Ni aquí ni en cap de les plantes de l'hospital.

Quants endolls hi ha a cada habitació? On estan situats?

Al capçal del llit n'hi ha 4, per a poder connectar totes les màquines que necessitin o els ordinadors i el que vulguin, i a la paret, sota la televisió, n'hi ha dos més.

La decoració de la planta canvia durant l'any? Quines són les dates més senyalades referents a la decoració?

Bé, com has pogut veure la decoració de la planta en si no pot canviar gaire, perquè està pintada, però els petits detalls que hi ha a les finestres si que van canviant. Per exemple, ara per Nadal hi ha dibuixos de ninots de neu i arbres de Nadal, a l'hivern hi ha fulles, per Cap d'Any caretes...

Com és la decoració en èpoques no festives?

Sempre hi ha decoració. De fet, suposo que hauràs pogut comprovar que aquesta planta és completament diferent de les altres. Hi ha dibuixos a les parets i al terra. El mínim de decoració que hi ha és això, però sempre n'hi ha més.

Els nens poden decorar les seves habitacions? Hi ha alguna norma en quant a la decoració personal?

Evidentment que poden decorar les seves habitacions. De fet hi ha un lloc expressament per poder penjar fotografies i poden portar coses personals de casa. El que no és permès és que pintin les habitacions.

Hi ha una aula de jocs?

Sí que hi ha una aula de jocs, que és el mateix lloc on es fa la rehabilitació. També hi ha una petita saleta, més aviat per als pares, on hi ha uns sofàs per relaxar-se, una televisió, una nevera per a desar el menjar que es porti de casa i una cafetera.

Els nens tenen jocs per endur-se a l'habitació?

Sí, de fet, a la planta on hi ha els voluntaris està ple de jocs, i ells es poden emportar tot el que vulguin.

Hi ha molta llum?

La planta és un passadís força llarg on només hi ha una finestra a cada punta, però està molt ben il·luminat. I a cada habitació hi ha una finestra immensa.

TAULA 2. ENTORN SOCIAL I EMOCIONAL

Qui forma l'equip de treball de la planta?

Moltíssima gent. Des de les infermeres, els auxiliars, els oncòlegs i hematòlegs, l'equip de suport com són els treballadors socials, els psicòlegs i psiquiatres. Els fisioterapeutes,...

Quants mestres hi ha? Quina és la seva dedicació? Quin horari tenen?

Normalment una, que ve cada dia menys festius, de 12h a 13h. Llavors, a partir de la una, si hi ha hagut algun nen que no hagi pogut assistir a classe, ella va a l'habitació. De fet, el que s'intenta és que aquests nens no perdin el contacte amb l'escola.

Com s'organitza l'assistenta social? Quin horari fa?

Hi ha una primera entrevista en la que ella explica qui és, què fa, dona informació de les ajudes, etc. I a partir d'aquí fa el seguiment de la família a nivell econòmic, els proporciona un habitatge si és que no en tenen, els proporciona un mestre si és que el nen no ha de ser ingressat... Les visites són esporàdiques, depèn de les necessitats de la família.

Com s'organitza la jornada laboral de les infermeres?

Les infermeres comencen el torn a les 8h del matí. A primera hora es reparteixen els nens després de rebre l'informe de la nit anterior. A cada infermera li pertocuen en principi dos nens, i s'intenta que cada una d'elles porti un nen amb un diagnòstic bo i un altre amb un de no tan bo. Cal dir que intentem que durant l'ingrés, els nens tinguin la mateixa infermera.

A les 9h del matí, comença la ronda de medicació. I a partir d'aquí, es fa tot el que s'hagi de fer durant el dia. Acompanyar el nen a rehabilitació, anar-lo visitant, etc.

A les 13h, metges i infermeres es reuneixen per a transmetre's tota la informació que han anat acumulant durant el dia.

Quines activitats ofereixen les persones d'esplai? Cada quan acudeixen a l'hospital?

Hi ha pallassos, que venen tres cops per setmana, durant tot el matí. Musicoteràpia, també tres cops per setmana. La "biblioteca ambulat" que porta llibres per a adults i nens. Arteràpia, que es fa a les tardes. Els voluntaris que venen al llarg de tot el dia per a distreure els nens i finalment el taller "posa'm un conte" que solen venir a les tardes també.

Com s'organitzen els psicòlegs durant l'hospitalització?

Els nostres psicòlegs vénen de l'AFANOC els dimarts i els divendres.

Quina és l'estructura del voluntariat? Quins serveis ofereix i quan?

El voluntariat s'estructura tal i com els nens necessiten. Hi ha un voluntariat fix, que està durant tot el dia a la sala de jocs i llavors hi ha els voluntaris d'habitació, un ve al matí i l'altre a la tarda.

Quants familiars hi poden haver a l'habitació durant el dia? I durant la nit?

Durant el dia no hi ha màxim. Si el nen els pot rebre, pot haver-hi tanta gent com hi càpiga a l'habitació. Als vespres normalment només permetem que se'n quedi un, però al principi es solen quedar dos, el pare i la mare.

Com s'organitzen les visites?

Les visites sí que són vigilades. Generalment no permetem que vinguin nens de la llar d'infants, ja que poden portar refredats, ni tampoc pot entrar gent refredada ni malalta. A part d'això, les visites estan obertes tot el dia, sempre i quan l'estat del nen ho permeti.

ANNEX 3

(Diari)

27 d'Agost.

La veritat és que avui és el 20è i últim cop que obro el llibre "Algun dia, Irina" i em sento com si hagués batut un "rècord". Per mi ha sigut molt difícil acabar-lo, no havia llegit mai amb tanta lentitud, i amb tanta emoció. Les primeres pàgines eren interminables i il·legibles a causa del munt de llàgrimes que no podia aturar i que inundaven els meus ulls a cada paraula que llegia. Era un món nou, ple de patiment, de dolor, de culpabilitat, de sensacions per mi incomprensibles. Afortunadament, a mida que he anat llegint he anat comprenent petits aspectes d'aquest nou món, tot semblava més corrent. Els meus sentiments s'han enfortit, d'alguna manera, he madurat una mica més.

Paraules com gammagrafia, leucòcits, neutròfils, biòpsia, etc sonaven a "Xino" per mi. Tampoc sabia, força "obvi" però nou en el meu vocabulari, que la quimioteràpia eren un conjunt de medicaments que s'injectaven al pacient via intravenosa. La veritat és que m'imaginava que seria alguna cosa relacionada amb radiacions que causen calvície. Això explica que no amb tots els càncers els pacients es quedin calbs, ja que depèn de la medicació.

Una altre de les coses que em va sobtar va ser que els "malalts", que no m'agrada gens anomenar-los així, podien anar a casa. Jo pensava que durant tot el tractament aquests havien d'estar, per nassos, a l'hospital.

A més a més em vaig sentir com un objecte fred quan vaig llegir les descripcions de dolor.

Dolor esmolat, és aquell que sents quan saps que tens càncer; dolor punxegut, causat per l'angoixa de l'operació; dolor persistent, que dura durant tot el tractament i és el responsable de recordar-te que aquesta és una lluita on pots sortir guanyant, però també perdent. Finalment, i en l'únic dolor en el que em vaig poder identificar va ser en aquell que descriu com a germà de la tristesa, aquell que sents quan et trobes davant d'una situació en la que no pots ajudar, només pots culpar-te per no ser tu el que està patint...

29 d'Agost.

Ja fa temps que he començat a recercar per al treball però aquest llibre ha estat el que més m'ha ensenyat. He après un munt de coses sobre el càncer i sobre la

quimioteràpia, però sobretot, estic aprenent a ser persona. Quan vaig començar em sentia ignorant. Tot aquest món dels hospitals era força llunyà, distant. Però allà dins hi ha vida, amor, il·lusió i esperança, tristesa i decepció... Cada vegada tinc més ganes d'anar a l'hospital a fer la part pràctica, de parlar amb aquella gent plena de vida, d'energia; aquí fora el món sembla molt més egoista.

1 de Setembre.

De fet em van recomanar que no mirés la sèrie de "Polseres vermelles" però és que no m'he pogut resistir. Em vaig mirar el primer capítol i ja no vaig poder parar, i és que enganxa. Encara no he pogut anar a l'hospital, i per tant no puc fer una comparació gaire exacte amb la realitat però allà, a la sèrie, tot sembla molt bonic.

A part d'això em sembla que m'estic obsessionant una mica. Tot el dia vaig carregada d'apunts del càncer, de llibres del càncer, somnio amb coses del càncer... Cada molèstia, cada novetat en el meu cos, un blau, una llaga, un mal d'esquena o de genoll, tot ho relaciono amb el càncer. Com diu l'Anna em sembla que hauré de guardar les distàncies perquè al cap i a la fi això només és un simple treball de recerca, a més a més, si no la prenc, no podré ser objectiva a l'hora de fer-lo.

9 de Setembre.

La setmana passada vaig anar a buscar més llibres a la biblioteca, no sé si donaré l'abast a llegir-me'ls tots abans del termini però semblen força interessants.

Avui he quedat amb l'Anna González, acabarem de perfilar alguns dels aspectes del meu treball per a la reunió amb la tutora de l'UDG de dimarts vinent. Estic una mica nerviosa, espero que avui quedin clares les fites del meu treball. És possible que aquesta noia, la Dolors, pugui aconseguir que vagi alguns dies a l'hospital per estudiar l'entorn i això seria genial. Estic molt entusiasmada amb aquest treball!

14 de Setembre.

Ahir vam anar a la reunió amb la tutora de l'UDG, la Dolors Juvinyà. Va anar força bé, sembla que hi entengui molt i això és un punt positiu per al meu treball ja que li podré demanar ajuda. Tot i això, i com era d'esperar, em va tallar una mica les ales. Jo anava llançada cap a l'hospital i com és lògic, ella em va dir que encara no sabia si podria

anar-hi a fer un voluntariat, però segur que a passar-hi algun dia sí. Abans d'això, però, havia de fer una recerca exhaustiva a la biblioteca d'allà, buscant anteriors treballs relacionats amb la meva hipòtesi.

Ara estic al tren de tornada de l'entrevista amb l'AFANOC. Ha estat genial, m'ha impressionat moltíssim tot aquest món de l'associació. Em sembla fascinant l'energia de la gent per a ajudar a altres persones. Com es mouen per a millorar la qualitat de vida de tots aquests nens i de les seves famílies. Estic segura de que en un futur vull fer alguna cosa relacionada amb el contacte directe amb les persones. No crec que existeixi res millor que la satisfacció de poder ajudar els altres, salvar una vida, donar un consell, prevenir, ajudar, acompanyar, etc

La Seu de l'associació és un edifici "super xulo", amb molts de colors, dibuixos, amb moltes dones, fet que li he remarcat a la noia a la que li feia l'entrevista. Ella m'ha contestat que ja els agradaria tenir més homes però no se'n troben.

Principalment volia estudiar medicina per ajudar a la gent, per sentir-me útil dins d'aquesta societat. Ara, a mida que vaig realitzant el treball, que parlo amb gent que viu en aquest món futur en el que jo vull viure, m'estic adonant de que no només hi ha medicina, sinó que hi ha altres carreres amb les que després podré ajudar a la gent d'una manera útil.

21 de Setembre.

Començo a estressar-me. Dilluns vam fer l'entrega de tot el que hem fet durant l'estiu i tot i tenir la sensació d'haver treballat molt, la gent porta dossiers de quinze i vint pàgines amb un munt de part teòrica escrita, que jo no tinc. De vegades tinc la sensació d'anar molt lenta. Em passo hores i hores buscant part teòrica i quan és hora de plegar i repasso el que he fet, me n'adono de que tan sols he redactat mitja pàgina, o com a molt una pàgina. Sembla com si no hagués d'acabar mai aquest treball. A part d'això he anat a Girona una vegada més, en busca dels articles. No hi ha hagut resultat. Primerament no m'havien entrat les dades a l'ordinador, i això significava que no tenia contrasenya per entrar a la web de l'UDG. Després de passar-me una bona estona donant les meves dades, em donen el que necessito i em diuen que no podré utilitzar-lo fins al cap de vint-i-quatre hores. Al final una professora de la universitat s'ofereix

per ensenyar-me com funciona tot per el pròxim dia i em convida a fer d'oient a la seva classe de la setmana següent.

29 de Setembre.

Aquí estic, tornant de Girona després d'haver acudit a la meva primera classe a la universitat. Al principi em feia molta vergonya, respecte. Un cop dins, l'ambient ha estat genial. Un noi s'ha assegut al meu costat i m'ha anat ajudant durant la classe. He estat parlant amb els alumnes de la universitat i la veritat és que m'han vingut moltes ganes d'anar-hi. És un món diferent. L'ambient és diferent, la gent és més conscient de tot. Estic molt contenta. A més a més, espero que després d'aquesta classe pugui recercar definitivament el document que necessito per a tirar la part pràctica endavant.

6 d'Octubre.

Avui és vaga i he aprofitat per a reunir-me amb la tutora de la universitat. Ha arribat un punt que ja no se què he de recercar i què no, quins són els límits. Espero que ella m'ho pugui resoldre. Hi ha moltes coses que no sé com les he de fer, com per exemple les citacions, les taules d'observació, etc. Espero que demà pugui redactar més positivament en aquest diari. Els dies passen i encara queda molt per fer. És molt frustrant tenir un objectiu marcat, anar a l'hospital i veure de primera mà aquell món, i que mica en mica vagin retardant la data d'aquesta meta. Encara no he trobat l'article que busco, però ja he començat a redactar la definició d'entorn hospitalari i alguns aspectes remarcables d'aquest. De totes maneres la Dolors es vol assegurar de que tingui el màxim d'informació possible abans d'anar allà. És a dir, haver trobat l'article i haver-ho redactat quasi tot.

7 d'Octubre.

La veritat, fins ara no sabia què era millor, si haver rebut aquesta beca o no. Perquè tot això m'està portant moltíssima feina i moltíssims viatges. Però avui m'ho han deixat clar. Anava perdudíssima, la tutora em deia que hi havia coses que no encaixaven, que no estava recercant el que de bon principi vaig dir que faria. Quan he sortit de la reunió, semblava una altre persona. Hem posat en ordre tot el que no entenia, hem

aclarit el que havia de recercar, i el que estava fent malament. És genial tenir tantes persones que et puguin ajudar. A més a més, ens hem posat en contacte amb una altre professora de la universitat perquè em passés un antic pdf d'un curs de cures paliatives que van fer els de l'hospital de Sant Joan de Déu.

És cert que un treball de recerca ha de ser acotat, tenir uns límits i un objectiu molt clar. Però és que la meva tutora de l'UDG cada cop m'està acotant més aquests límits. Jo de bon principi tenia pensat parlar amb el màxim de gent possible que es trobessin en un entorn adequat per a mi. Ara sembla que això no és el correcte, però encara no sé què és el que puc fer i el que no.

12 d'Octubre.

M'he posat en contacte amb la Carla, la noia que m'havia d'enviar el document, i aquesta mateixa nit m'ha contestat. No s'ha limitat a enviar-m'ho, sinó que prèviament, suposo que amb la supervisió de la Dolors, s'ha posat en contacte amb els de l'hospital de Sant Joan de Déu, i m'ha enviat un correu de contacte. Avui mateix em posaré en contacte amb ells explicant-los el meu treball i demanant una cita. A veure si aconseguixo d'una vegada per totes anar-hi. Sé que estic molt capficada en anar-hi personalment i que és bo que abans de fer-ho tingui uns coneixements mínims però és que començo a estar cansada de buscar i buscar sense saber si finalment podré arribar a unes bones conclusions i si podré perfeccionar-les amb una estada a l'hospital.

17 d'Octubre.

Ja fa dies que els de l'hospital m'han contestat. Eren de cures paliatives, i al veure l'explicació del meu treball m'han recomanat que m'adreci més concretament a la planta d'oncologia. Però tot i això, s'han ofert per a qualsevol cosa que necessiti, i ells mateixos, si jo ho desitjo em posaran en contacte amb la planta d'oncologia. S'està fent llarg i difícil, però tinc moltes ganes de posar els peus a l'hospital, de viure-ho directament.

Recordeu aquells llibres que vaig anar a buscar a la biblioteca i que no sabia sí me'ls podria llegir tots? Doncs he hagut de renovar el termini. Tots són molt interessant, expliquen un munt de coses que em poden servir per al treball. La veritat és que encara em costa entendre'ls, ja que estan plens de tecnicismes, però emocionalment

començo a entendre'ls. No he passat mai per una situació així, bé, el meu avi té càncer però viu lluny i no ens veiem quasi mai, però tot i això sembla com si d'alguna manera pugui entendre el que senten.

4 de Gener.

Com podeu veure ara feia temps que no escrivia. Sembla estrany, però no he vist la necessitat de fer-ho. Al principi del treball necessitava un lloc on deixar anar totes les emocions, intentar entendre el món que estava descobrint. A mida que he anat entrant en ell, que he normalitzat el que passava, les ganes i la necessitat d'escriure anava minvant. Això també es pot relacionar amb que principalment crèiem que aquest seria un treball explicatiu, en el que observariem i n'extrauríem unes conclusions, però mentre anava fent el treball, aquest anava agafant més forma. Ha deixat de ser tant subjectiu per passar a ser més "científic".

Ahir vaig anar a l'hospital, i crec que una bona forma d'acabar aquest diari seria explicant la meva experiència.

En arribar no em van atendre de seguida, sinó que vaig haver d'estar esperant una estona al passadís fins que l'encarregada de la planta pogués estar per mi. Això em va permetre observar l'ambient, un ambient relaxat, positiu, sense tensions. Les infermeres anaven d'habitació en habitació donant el bon dia a tots els nens com si fos la primera vegada que es veien, amb molta il·lusió.

La planta era diferent de les altres, amb dibuixos a la paret, al terra, a les portes, i fins hi tot al vestuari de les infermeres i auxiliars.

Un cop vaig estar amb l'encarregada tot va anar rodant. Em va permetre parlar amb dues infermeres més, i molt ràpidament amb un metge. Tothom em va tractar molt bé, permetent-me veure les instal·lacions de tota la planta.

La veritat és que en quant a l'entorn físic, m'imaginava un espai molt més gran, on els nens poden estar per els passadissos, etc. Això no és així. Això no és polseres vermelles. L'ambient és bo, però el silenci regna l'entorn. Tot i això, m'he sentit afortunada al poder estar entre aquella gent, poder anar a l'hospital i sentir aquelles ganes d'ajudar, de deixar les entrevistes i posar-me a parlar amb els nens, amb la gent. D'assentar-me en un racó i observar.

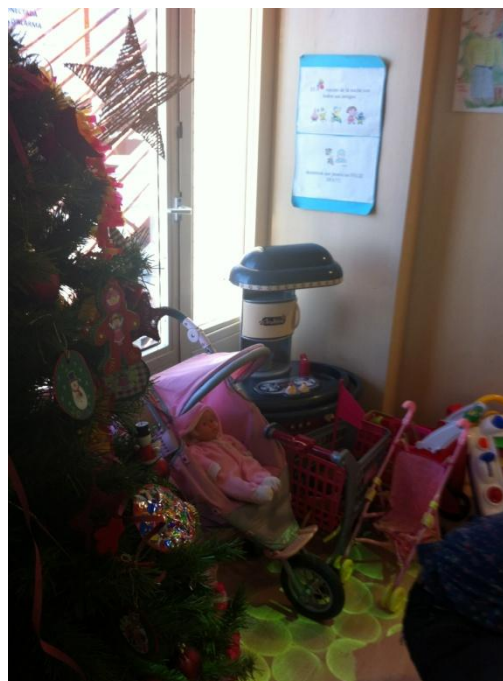
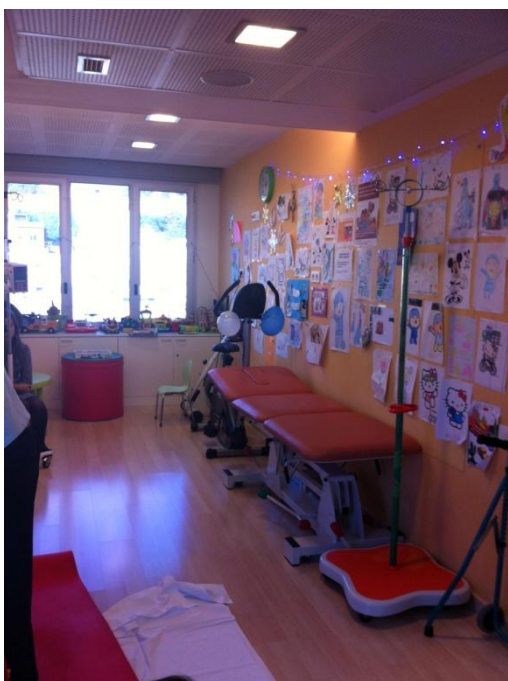
ANNEX 4

(Imatges de l'hospital)

LLOC: Hospital de Sant Joan de Déu

DATA: 3 de gener de 2012





ANNEX 5

(Imatges de l'AFANOC)

LLOC: Casa dels Xuclis

DATA: 14 de setembre de 2011



