

LA QUIMIOTERÀPIA

*Als meus pares
i a totes aquelles persones que
lluiten o han lluitat contra el càncer.*

AGRAÏMENTS

Després de tants mesos fent aquest treball, m'agradaria donar les gràcies a totes les persones que m'han ajudat a tirar-lo endavant. Persones que hi han col·laborat desinteressadament, que m'han dedicat el seu temps i m'han orientat amb el treball.

Primer de tot voldria donar les gràcies a la tutora del treball, per haver acceptat ser la meva tutora, pels ànims i la confiança que m'ha donat, pel seguiment i per ajudar-me a aconseguir els primers contactes.

També, a la meva tutora de primer de batxillerat, l'Isabel Pont, que em va ajudar a escollir el tema del treball de recerca.

Agrair també a totes les persones que han accedit a que els fes una entrevista:

A la Lourdes Ripoll per l'entrevista i per ajudar-me a elaborar el qüestionari pels pacients; a la psicooncòloga Núria Agudo; al fisioterapeuta David Pertegaz; a la coordinadora del servei de psicooncologia de l'aec de Girona, Pepi Soto; al doctor Robert Riera; a la infermera Mirta Solà; i finalment, al doctor Dorca i la doctora Saurí.

A les fundacions i associacions d'ajuda a malalts oncològics: l'Oncolliga Girona i l'Associació Espanyola Contra el Càncer que m'ha atès sense cap problema i molt amablement.

A l'ortopèdia Bosch de Girona per ensenyar-me i deixar-me conèixer quins productes ofereixen als malats oncològics.

Donar les més sinceres gràcies a totes les persones que voluntàriament van acceptar contestar els qüestionaris sobre la quimioteràpia i la seva experiència personal.

A la Carme Cortizo, per orientar-me durant l'estada a l'empresa al Trueta i posteriorment ajudar-me a aconseguir contactes pel treball.

Finalment, a la meva família i als amics per interessar-se de l'estat del treball, pels ànims i pel suport incondicional en tot moment.

ÍNDEX

AGRAÏMENTS	3
INTRODUCCIÓ	6
1. EL CÀNCER.....	8
1.1 QUÈ ÉS EL CÀNCER?	8
1.2 COM ES TORNEN CANCERÍGENES LES CÈL·LULES?.....	8
1.3 FACTORS QUE PROVOQUEN CÀNCER	10
1.4 DIAGNÒSTIC	12
1.4.1 BIÒPSIA	12
1.4.2 ENDOSCÒPIA	12
1.4.3 DIAGNÒSTIC AMB IMATGES	12
1.4.3.1 ELS RAIGS X.....	12
1.4.3.2 LA TOMOGRAFIA COMPUTADA (TC)	12
1.4.3.3 IMATGES PER RESSONÀNCIA NUCLEAR MAGNÈTICA (RNM).....	12
1.4.3.4 L'ULTRASÒ.....	13
1.4.4 ANÀLISI DE SANG	13
1.5 ESTADIFICACIÓ.....	13
1.6 TRACTAMENTS	15
2. LA QUIMIOTERÀPIA	17
2.1 HISTÒRIA I EVOLUCIÓ.....	17
2.2 QUÈ ÉS?	17
2.3 COM S'ADMINISTRA	18
2.4 COM ACTUA.....	19
2.5 ON REP EL PACIENT LA QUIMIOTERÀPIA?.....	20
2.6 DIFERENTS TIPUS DE QUIMIOTERÀPIA.....	21
2.7 ELS BENEFICIS I INCONVENIENTS.....	21
2.7.1 <i>Efectes secundaris</i>	22
2.8 ALIMENTACIÓ.....	24
3. EL PRESENT I EL FUTUR.....	26
TREBALL DE CAMP	32
4. ENTREVISTES A PROFESSIONALS	33
4.1 ENTREVISTA A UN ONCÒLEG	33
4.2 ENTREVISTA A UN METGE DE FAMÍLIA.....	38
4.3 ENTREVISTA A UNA PSICOONCÒLOGA	41
4.4 ENTREVISTA A UNA INFERMERA	49
4.5 ENTREVISTA A UN FISIOTERAPEUTA.....	53
CONCLUSIONS	59

5.	QÜESTIONARI A PACIENTS TRACTATS AMB QUIMIOTERÀPIA	63
	CONCLUSIONS	86
6.	ASSOCIACIONS D'AJUDA A MALALTS ONCOLÒGICS.....	89
6.1	ESPANYOLES	89
6.1.1	<i>Associació Espanyola Contra el Càncer</i>	89
6.2	CATALANES.....	95
6.2.1	<i>Federació Catalana d'Entitats contra el Càncer</i>	95
6.2.1.1	Fundació Oncolliga Girona	97
6.2.1.2	Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya	99
6.2.1.3	Fundació Josep Carreras contra la leucèmia	102
	CONCLUSIONS	105
7.	PRODUCTES D'AJUT ALS PACIENTS.....	106
7.1	BOSCH ORTOPEDICS, S.L.	106
7.2	ALTRES PRODUCTES	108
7.2.1	<i>Animare i Svenson</i>	108
7.2.2	<i>Mádilon</i>	109
	CONCLUSIONS	111
	CONCLUSIONS FINALS	113
	BIBLIOGRAFIA	115
	APÈNDIX	118
	APÈNDIX I → RESPOSTA CONSULTA ONLINE AECC.....	119
	APÈNDIX II → LLAR RESIDÈNCIA FUNDACIÓ ONCOLLIGA GIRONA.....	120
	APÈNDIX III → FULLS I TRÍPTICS INFORMATIUS	121

INTRODUCCIÓ

Aquest treball de recerca sorgeix degut a la meua curiositat per saber més sobre el càncer i més en concret sobre la seva cura, ja que és evident que és una malaltia molt dura que actualment afecta a moltes persones de diverses edats.

Per aquest motiu he decidit fer-lo sobre la quimioteràpia, que és un dels tractaments emprats actualment per lluitar contra el càncer.

Encara que el treball tracta sobre la quimioteràpia, cal dir que no només es parla del tractament i del seu funcionament, sinó també del pacient i del què suposa per ell el tractament.

És per això que dins d'aquest treball hi juguen un paper molt important les associacions d'ajuda a malalts oncològics, els professionals sanitaris i totes les persones que recolzen el pacient des de l'inci fins el final de la malaltia.

El principal objectiu del treball és estudiar com afecta al pacient el tractament.

Tot i que cada pacient és un diferent i té la seva pròpia història i segurament no podré generalitzar, l'objectiu seria veure com afecta a la vida del pacient el fet de patir càncer i rebre quimioteràpia, què canvia després del tractament, què segueix igual, quins problemes li sorgeixen...

També veure com ajuden les associacions de malalts oncològics als pacients, quins serveis els ofereixen, en què es diferencien unes associacions de les altres...

Finalment, des del punt de vista dels professionals conèixer com és la seva feina, com creuen que evolucionarà el tractament de la quimioteràpia, quines són les principals diferències entre uns professionals i els altres, etc.

Dins la part teòrica el que vull és recollir informació sobre la quimioteràpia i la seva acció contra el càncer. Què és, com actua, què provoca, com s'administra i veure'n la seva evolució, com es va descobrir i com era inicialment, com és avui en dia i quines són les línies d'investigació més prometedores per millorar el tractament.

Dins el treball de camp, inicialment em vaig proposar fer entrevistes a pacients per què m'expliquessin de primera mà la seva experiència, però després vaig canviar d'opinió perquè si hagués fet entrevistes, no n'hauria aconseguit tantes com els qüestionaris i no en podria treure masses conclusions, ja que cada persona és diferent.

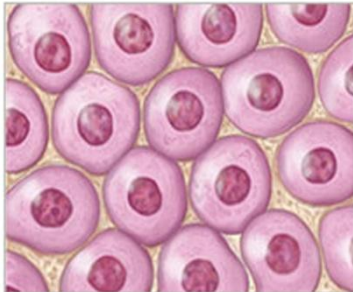
D'altra banda, a la majoria de persones, que els resulta més còmode respondre el qüestionari, ja sigui perquè és més ràpid de contestar, perquè no en volen parlar amb una persona que no coneixen o perquè així mantenen l'anonimat.

Finalment per comparar-ne els punts de vista, he fet entrevistes a professionals sanitaris, he buscat informació en associacions d'ajuda a malalts oncològics, en botigues o centres que ofereixen productes per després del tractament, etc.

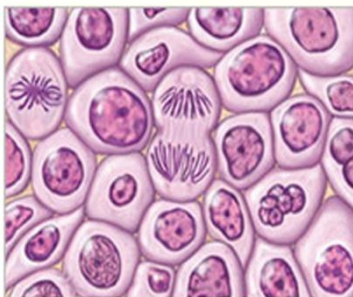
Les dificultats més significatives que se m'han plantejat durant la realització del treball han estat, d'una banda, trobar persones que els haguessin fet quimioteràpia perquè em contestessin el qüestionari, però gràcies a coneguts i a coneguts de coneguts n'he aconseguit uns quants i l'altra dificultat ha estat aconseguir les entrevistes amb els professionals, ja que la majoria d'ells estaven bastant ocupats.

1. EL CÀNCER

1.1 Què és el càncer?



Cèl·lules normals



Cèl·lules anormals

El terme càncer es refereix a una gran varietat de malalties, més de dos-cents tipus diferents.

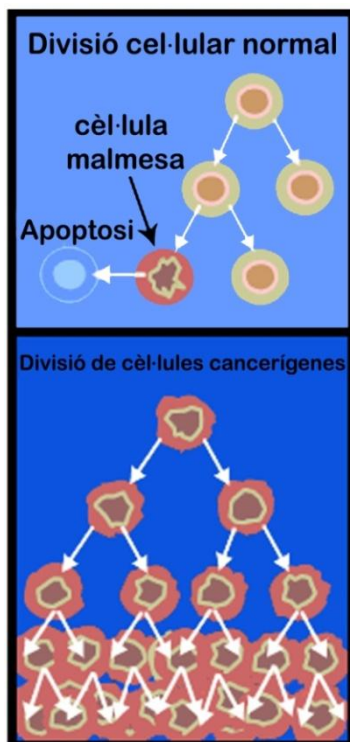
Aquestes malalties difereixen en el seu origen, localització, tractament, pronòstic però tenen en comú el creixement descontrolat d'un grup de cèl·lules, la invasió i la destrucció dels teixits adjacents i la propagació a diferents òrgans i teixits.

Tots els càncers comencen a les cèl·lules que són les unitats bàsiques que formen els teixits del cos.

El nom del càncer depèn de l'òrgan o tipus de cèl·lula on es va originar.

La branca de la medicina que s'ocupa de l'estudi, el diagnòstic, el tractament i la prevenció del càncer és l'oncologia.

1.2 Com es tornen cancerígenes les cèl·lules?



El cos està format per molts tipus de cèl·lules les quals creixen i es divideixen per produir noves cèl·lules d'acord amb les seves necessitats.

Quan les cèl·lules normals estan malmeses, moren per apoptosi¹ i són reemplaçades per altres cèl·lules noves.

Les cèl·lules cancerígenes eviten l'apoptosi i es continuen dividint.

Aquestes cèl·lules noves que es continuen formant, poden formar una massa de teixit, que l'anomenem tumor. No tots els tumors són cancerígens.

¹ És una forma de mort cel·lular programada en els organismes pluricel·lulars

Els tumors poden ser :

- Tumors benignes o no cancerígens.

Generalment es poden extirpar. En la majoria dels casos aquests tumors no tornen a créixer.

- Tumors malignes o cancerígens.

Les cèl·lules en aquests tumors poden envair altres teixits i estendre's a altres òrgans del cos.

El càncer es pot escampar pel cos de tres maneres diferents:

- A través del teixit. El càncer envaeix el teixit sa que l'envolta.
- A través del sistema limfàtic². El càncer envaeix el sistema limfàtic i circula pels vasos limfàtics fins a altres llocs del cos.
- A través de la sang. El càncer envaeix les venes i els capil·lars i circula per la sang fins a arribar a altres llocs del cos.

Quan les cèl·lules se separen del tumor primari³ i circulen a través de la limfa o la sang fins a altres llocs del cos, es pot formar un tumor secundari. Aquest procés s'anomena metastasi⁴. El tumor secundari és el mateix tipus de càncer que el tumor primari.

Per exemple, si el càncer de mama s'escampa fins als ossos, les cèl·lules cancerígenes dels ossos són en realitat cèl·lules de càncer de mama. La malaltia és de càncer metastàtic de mama, no de càncer ossi.

La majoria de càncers formen un tumor, però alguns com la leucèmia⁵ no ho fan.

² És el sistema format pels vasos i ganglis limfàtics que realitza una funció important de neteja i defensa del cos.

³ És un tumor que s'ha iniciat en una localització concreta

⁴ Suposa l'extensió d'un focus cancerígen a un òrgan diferent del qual es va iniciar. Només els tumors malignes i les infeccions tenen la capacitat de metastatitzar.

⁵ És un càncer de la sang o medul·la òssia i és caracteritzat per una proliferació anormal de cèl·lules sanguínies.

1.3 Factors que provoquen càncer

El 75-80% dels càncers són provocats per l'acció d'agents externs que actuen sobre l'organisme causant alteracions a les cèl·lules.

En l'altre 20-25% dels casos, es creu que és degut a mutacions espontànies dels gens o per l'acció d'algun factor extern.

Als agents externs se'ls denomina factors de risc o agents cancerígens. Són substàncies que en contacte amb l'organisme, són capaces de generar en ell malalties cancerígenes. La naturalesa d'aquestes substàncies és variada, poden ser de naturalesa física, química, biològica...

Perquè s'origini el càncer, s'han de produir de quatre a sis mutacions o alteracions genètiques cel·lulars, per tant els factors de risc han d'estar en contacte amb l'organisme durant un període de temps llarg. Això explica també que el risc de patir càncer augmenti amb els anys.

En un 5-7% dels casos les persones presenten una predisposició genètica al desenvolupament de certs càncers. Això ocorre perquè s'hereten gens ja alterats. En aquestes persones la probabilitat de patir càncer augmenta i el temps necessari per la seva aparició és menor que quan no existeix aquesta predisposició.

La majoria dels productes químics cancerígens estan relacionats amb les activitats industrials. Independentment de la seva composició, la capacitat d'una substància per produir càncer dependrà de la quantitat de dosis rebuda i del temps d'exposició a la substància. Exemples: arsènic, cadmi, mercuri, níquel, plom...

Entre els agents físics destaquen els raigs X, els raigs ultraviolats del Sol i les radiacions que emet la pròpia escorça terrestre.

Una altra font d'agents físics cancerígens és la provocada per accidents nuclears com el cas de les fugues produïdes a les centrals nuclears.

En els darrers anys els agents biològics estan agafant cada cop més protagonisme com a agents cancerígens. El 18% dels càncers són atribuïts a infeccions persistents provocades per virus, bacteries o paràsits, entre els quals destaquen el virus del papil·loma humà o el virus de l'hepatitis B.

TIPUS DE CÀNCER	AGENT CANCERÍGEN	COM PREVENIR-LO?
Càncer de pell	Radiacions ultraviolades	Prendre adequadament el sol
Càncer de pulmó, ronyó, fetge, de pell...	Crom, níquel, cobalt, plom, arsènic...	Seguir mesures de seguretat a la feina
Càncer de pulmó i testicle	Hidrocarburs aromàtics policíclics (fum del tabac, quitrà, petroli...)	Evitar el consum de tabac i seguir les mesures de seguretat a la feina
Càncer de fetge i d'estómac	Nitrosamines	Evitar el consum excessiu de aliments fumats i embotits
Càncer de coll d'úter	Virus del papil·loma humà (VPH)	Consultar al ginecòleg
Càncer de fetge	Virus de l'hepatitis B (VHB)	Complir el calendari de vacunació, utilitzar xeringues d'un sol ús i preservatius en els relacions sexuals
Càncer d'estómac	Helicobacter pylori (bactèria)	Tractament antibiòtic

1.4 Diagnòstic

Hi ha una àmplia gamma de mètodes de diagnosi del càncer. Els mètodes més comuns inclouen:

1.4.1 Biòpsia

S'obté quirúrgicament una petita mostra de teixit, que és examinada amb un microscopi, per tal de determinar la presència de cèl·lules canceroses.

1.4.2 Endoscòpia

S'introdueix un tub de plàstic flexible, amb una petita càmera a la punta, a les cavitats del cos i els òrgans, la qual cosa permet al metge veure les àrees sospitoses.

1.4.3 Diagnòstic amb imatges

S'utilitzen diverses tècniques per a produir una fotografia interna del cos i de les seves estructures.

Els tipus de mètodes amb imatges inclouen:

1.4.3.1 Els raigs X

Són la forma més comuna que els metges tenen per a fer fotografies de l'interior del cos. Els especialistes poden descobrir àrees anormals que indiquin la presència de càncer.

1.4.3.2 La tomografia computada (TC)

Utilitza raigs radiogràfics per a fer fotografies computades detallades realitzades amb una màquina de raigs X especialitzada. És més precisa que els raigs X comuns i proporciona una imatge més nítida.

1.4.3.3 Imatges per Ressonància Nuclear Magnètica (RNM)

Un poderós camp magnètic permet crear imatges computades detallades dels teixits tous del cos, dels grans vasos sanguinis i dels òrgans més importants. És un procés precís però car.

1.4.3.4 L'ultrasò

Consisteix en ones de so d'alta freqüència que permeten determinar si un bony o un engrossiment sospitós és sòlid o líquid. Aquestes ones de so són transmiseses al cos i convertides en una imatge computada.

1.4.4 Anàlisi de sang

Es realitza un anàlisi de sang ja que alguns tumors alliberen substàncies anomenades marcadors de tumors que poden ser detectades a la sang.

1.5 Estadificació

L'estadificació descriu el grau d'extensió del tumor primari i si s'ha estès pel cos. Conèixer l'estadi és important per:

- Establir el pla individualitzat del tractament
- Estimar el pronòstic del decurs de la malaltia d'acord amb els coneixements disponibles

Existeixen diversos sistemes per establir l'estadi dels tumors. En general, tots ells contemplen els aspectes següents:

- Localització del tumor primari
- La mida i el nombre de tumors
- Els ganglis que estan afectats
- El tipus de cèl·lula tumoral⁶
- Presència o absència de disseminació⁷

El sistema TNM

El sistema d'estadiatge TNM (Tumor, Node⁸ i Metàstasi) és el sistema més empleat. Es valora la malaltia local (mida tumoral), regional (nombre de ganglis afectats) i disseminació a distància (presència de metàstasi). El TNM va ser codificat per *International Union Against Cancer* i la *American Joint Committee on Cancer*.

⁶ Es tracta de veure si el tipus de cèl·lula s'assembla molt o poc al teixit normal on s'ha desenvolupat.

⁷ Propagació, és necessari saber s'hi s'ha escampat o no.

⁸ Protuberància arrodonida i dura, subcutània o periarticular, també anomenada gangli.

T: Indica la mida o extensió del tumor	N: Indica si l'extensió afecta els ganglis propers o regionals	M: Indica si hi ha disseminació a distància o metàstasi
T. Tumor primari Tx. Tumor primari que no es pot avaluar T0. No hi ha evidència de tumor primari Tis. Tumor in situ. És un tumor inicial que no afecta ni als teixits propers ni s'ha disseminat T1, T2, T3, T4. Indica la mida i/o extensió del tumor	N. Ganglis propers o regionals Nx. No es pot avaluar l'afectació de ganglis regionals N0. No hi ha afectació dels ganglis regionals N1, N2, N3. Afectació dels ganglis regionals (número i/o extensió de la disseminació)	M. Disseminació a distància o metàstasi Mx. Metàstasi a distància que no es pot avaluar M0. No hi ha metàstasi M1. Hi ha metàstasi

A cada una de les lletres s'afegeix un número per indicar la mida, extensió i si hi ha metàstasi.

Per a molts càncers, les combinacions del TNM correspon de 0 a 4 estadis. Aquests estadis són diferents per cada tipus de tumor.

En general, l'estadi es defineix:

- Estadi 0. Carcinoma in situ que és un tumor inicial que està present només a nivell de la capa cel·lular on s'ha iniciat.
- Estadi I, estadi II i estadi III. Quan més elevat és, més extensió hi ha de la mida del tumor i més extensió regional a ganglis o òrgans propers al tumor primari.
- Estadi IV. Quan el càncer s'ha disseminat a altres parts del cos.

Existeixen dos tipus d'estadificació que són:

- L'estadificació del càncer clínica basada en l'exploració física, les radiografies, el TC, la RMN, la gammagrafia i altres tècniques d'imatge.
- L'estadificació del càncer quirúrgica que consisteix en l'anàlisi de tots els teixits extirpats durant la cirurgia.

1.6 Tractaments

La majoria de càncers es poden tractar, i alguns es poden curar, segons el tipus, ubicació i l'estadi.

Una vegada diagnosticat, el càncer se sol tractar amb una combinació de cirurgia, quimioteràpia i radioteràpia.

El tractament varia d'acord amb el tipus de càncer i l'etapa en què es troba. L'etapa del càncer fa referència a quant ha crescut i al fet de si el tumor s'ha escampat o no respecte la ubicació original.

A mesura que es desenvolupa la recerca, els tractaments es van tornant més específics per les diferents varietats de càncer. Hi ha hagut avenços significatius en el desenvolupament de medicaments de teràpia dirigida que actuen específicament sobre anomalies moleculars detectades en certs tumors i que minimitzen els danys a les cèl·lules normals.

El pronòstic dels pacients oncològics depèn principalment del tipus de càncer, així com l'estadi, o avenç de la malaltia.

- Si el càncer està situat en un únic lloc i no s'ha dispersat, els objectius més comuns pel tractament són la cirurgia.

La cirurgia és la forma més antiga de tractament del càncer. Prop del 60% dels pacients de càncer se sotmeten a alguna forma de cirurgia, ja sigui com a tractament únic o en combinació amb altres.

- Si el tumor només s'ha escampat als ganglis limfàtics locals, aquests algunes vegades també es poden extirpar.

- Si tot el càncer no es pot extirpar totalment mitjançant cirurgia, les opcions de tractament són: la radioteràpia i/o la quimioteràpia.

La quimioteràpia utilitza medicaments potents per tal de matar les cèl·lules canceroses, així com per controlar-ne el creixement i alleujar els símptomes de dolor.

La radioteràpia fa servir dosis importants de raigs o partícules d'alta energia per a destruir les cèl·lules canceroses en una àrea específicament determinada.

- Alguns tipus de càncer requereixen la combinació de cirurgia, radioteràpia i quimioteràpia.
- La immunoteràpia, també anomenada teràpia biològica, estimula els sistemes de defensa del cos per tal de combatre el càncer.

2. LA QUIMIOTERÀPIA

2.1 Història i evolució

El primer medicament antineoplàstic no es va utilitzar precisament per a fins mèdics. Durant la Segona Guerra Mundial un gran nombre de militars van estar exposats accidentalment al gas mostassa durant una operació bèl·lica. Més tard es va descobrir que tenien un número de glòbuls blancs anormalment baix i es va pensar que aquest agent podria tenir la capacitat de matar cèl·lules cancerígenes. Així, a partir de la dècada de 1940 molts pacients amb limfomes avançats van ser tractats per via intravenosa amb aquesta medicació. Van millorar notablement, però va ser temporal aquesta milloria, però l'experiència va despertar un gran interès per l'estudi d'altres substàncies que podrien tenir efectes similars contra el càncer. Des de llavors fins avui s'han desenvolupat molts fàrmacs antineoplàstics pel tractament de molts altres tipus de càncer.

L'any 1965 es va produir l'avenç més significatiu en la teràpia contra el càncer. Es va formular la hipòtesis que la quimioteràpia podria seguir una estratègia similar a l'utilitzada per la teràpia antibiòtica contra la tuberculosi, la combinació de drogues, cada una amb un mecanisme d'acció diferent.

Les cèl·lules cancerígenes podien mutar considerablement fins tornar-se resistents a un agent individual, però difícilment el tumor podria desenvolupar resistència a la combinació de tots els fàrmacs.

En l'actualitat, casi tots els tractaments quimioteràpics utilitzen múltiples drogues administrades simultàniament.

2.2 Què és?

La quimioteràpia és una de les modalitats terapèutiques més emprades en el tractament del càncer.

El terme quimioteràpia es refereix al conjunt de fàrmacs que tenen com a funció principal impedir la reproducció de les cèl·lules cancerígenes.

El mecanisme d'acció consisteix en provocar una alteració cel·lular per impedir, principalment, la divisió cel·lular, ocasionant la destrucció cel·lular. Això evita que les

cèl·lules cancerígenes es multipliquin i que el càncer augmenti la seva grandària i el seu número de cèl·lules.

Degut a la seva falta d'especificitat, l'acció d'aquests fàrmacs afecta no només a les cèl·lules cancerígenes, sinó també a altres cèl·lules i teixits normals de l'organisme, sobretot si es troben en divisió activa.

L'objectiu de la quimioteràpia és:

- Curar el càncer
- Evitar que el càncer s'escampi
- Retardar el creixement del càncer
- Matar les cèl·lules cancerígenes que es poden haver escampat cap a altres parts del cos.
- Alleugerir els símptomes causats pel càncer.

2.3 Com s'administra

Depenent de la localització anatòmica del càncer, els fàrmacs antineoplàstics es poden administrar per diferents vies. L'objectiu és que arribi el fàrmac a les cèl·lules cancerígenes de la forma més ràpida i directa possible.

- o Via oral: a partir d'un comprimit que s'ha d'empassar.
- o Via tòpica: s'aplica sobre la pell en forma de crema.
- o Via intravenosa: a l'interior d'una vena.
- o Via intramuscular: mitjançant la injecció en un múscul.
- o Via subcutània: mitjançant la injecció sota la pell.
- o Via intrarterial: a l'interior d'una artèria.
- o Via intratecal: a l'interior del sistema nerviós central a través del líquid cefaloraquídi.
- o Via intrapleural: a l'interior de la cavitat pleural, que rodeja els pulmons.
- o Via intraperitoneal: a l'interior del peritoneu que rodeja l'aparell digestiu.
- o Via intravesical: a l'interior de la bufeta urinària.
- o Via intralesional: directament a l'interior del tumor.

Els medicaments antineoplàstics són medicaments molt forts, per això els seus efectes secundaris també ho són. Degut als efectes secundaris, la quimioteràpia s'administra en

forma de cicles, durant un període de temps s'administren els medicaments i seguidament es deixa un període de descans.

Aquest període de descans s'utilitza perquè es produeixi una recuperació hematològica i perquè el cos tingui l'oportunitat de produir noves cèl·lules sanes, ja que aquests medicaments produeixen efectes sobre les cèl·lules cancerígenes i sobre altres que no ho són.



2.4 Com actua

Els fàrmacs utilitzats en aquest tipus de tractaments se'ls anomena fàrmacs antineoplàstics o quimioteràpics.

Aquests fàrmacs arriben pràcticament a tots els teixits de l'organisme, tant a les cèl·lules malignes com a les sanes. Degut a l'acció dels medicaments sobre aquestes últimes, poden aparèixer una sèrie de símptomes, més o menys intensos, generalment transitoris, denominats efectes secundaris.

La divisió en les cèl·lules sanes està estrictament regulada per uns mecanismes anomenats de control, que indiquen a la cèl·lula quan s'ha de dividir i quan ha de mantenir-se estable.

Els tumors malignes es caracteritzen per estar formats per cèl·lules alterades.

Els seus mecanismes que regulen la divisió també s'han alterat i per aquesta raó les cèl·lules són capaces de multiplicar-se sense control, envair i afectar els òrgans veïns o a distància, provocant la metàstasi.

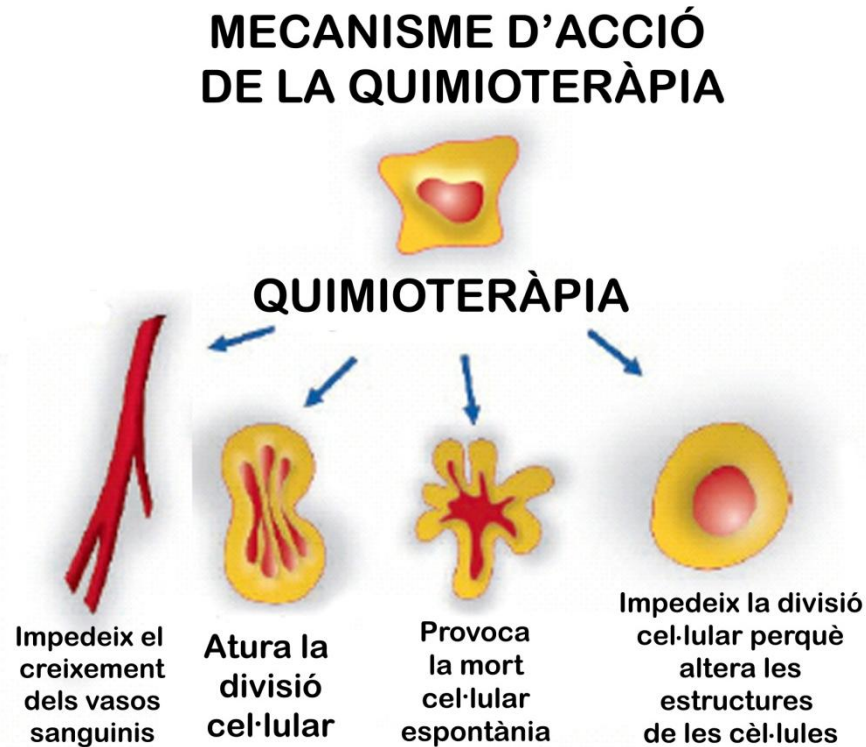
Durant la divisió cel·lular és més probable que es produeixin alteracions a la cèl·lula.

En general la quimioteràpia actua en aquesta fase, alterant la divisió de les cèl·lules tumorals i impedit-ne la seva multiplicació, per tant destruint-les.

Amb el temps, això produeix una disminució o desaparició del tumor maligne.

El fàrmac antineoplàstic es distribueix per tot l'organisme fins a arribar a les cèl·lules. Traspasa la membrana cel·lular i arriba al nucli on la cèl·lula guarda la informació genètica.

Existeixen molts fàrmacs diferents per evitar el desenvolupament d'aquestes cèl·lules tumorals. Cada un d'ells actua durant una fase determinada del cicle vital cel·lular, interrompent-ne el procés.



Uns fàrmacs ataquen directament l'ADN durant la fase de la seva síntesi. Altres bloquegen el creixement cel·lular interferint en la duplicació de l'ADN i també n'hi ha que eviten que l'ADN es dupliqui, alterant les membranes de la cèl·lula, la qual cosa en provoca la seva mort.

2.5 On rep el pacient la quimioteràpia?

La ubicació depèn del medicament o medicaments que s'administrin al pacient, la dosi de cada medicament, la política de l'hospital, les preferències del pacient i el que el metge recomani.

El pacient pot ser tractat amb la quimioteràpia en els següents llocs:

- A casa seva
- En el consultori mèdic
- En una clínica
- En el departament de consultes externes de seu l'hospital
- En un hospital

2.6 Diferents tipus de quimioteràpia

- Quimioteràpia curativa: utilitzar la quimioteràpia com a tractament únic o combinant-lo amb altres per curar la malaltia.
- Quimioteràpia d'inducció: Permet una reducció del tumor per realitzar després un tractament local més conservador.
- Quimioteràpia simultània amb radioteràpia: Reforça l'efecte de la radioteràpia.
- Quimioteràpia pal·liativa: L'objectiu és eliminar o reduir els símptomes produïts pel tumor per tal de millorar la qualitat de vida del malalt i allargar la seva vida.



La quimioteràpia sola o en combinació amb la radiació, pot utilitzar-se abans, després o en comptes de la cirurgia per tractar el càncer de pulmó

ADAM.

2.7 Els beneficis i inconvenients

- Beneficis: Destrucció de les cèl·lules cancerígenes que originen la malaltia i eradicació i curació de la malaltia.
- Inconvenients: Aquests fàrmacs són molt eficaços per destruir les cèl·lules mentre es divideixen. El problema principal és que el mètode d'acció no és selectiu, per tant també destrueix les cèl·lules sanes. És per això que un tractament de quimioteràpia comporta tants efectes secundaris.

2.7.1 Efectes secundaris

Normalment les cèl·lules sanes que componen els diferents òrgans es divideixen de manera ordenada amb la finalitat de reemplaçar a les cèl·lules velles i mantenir els diferents òrgans en condicions apropiades.

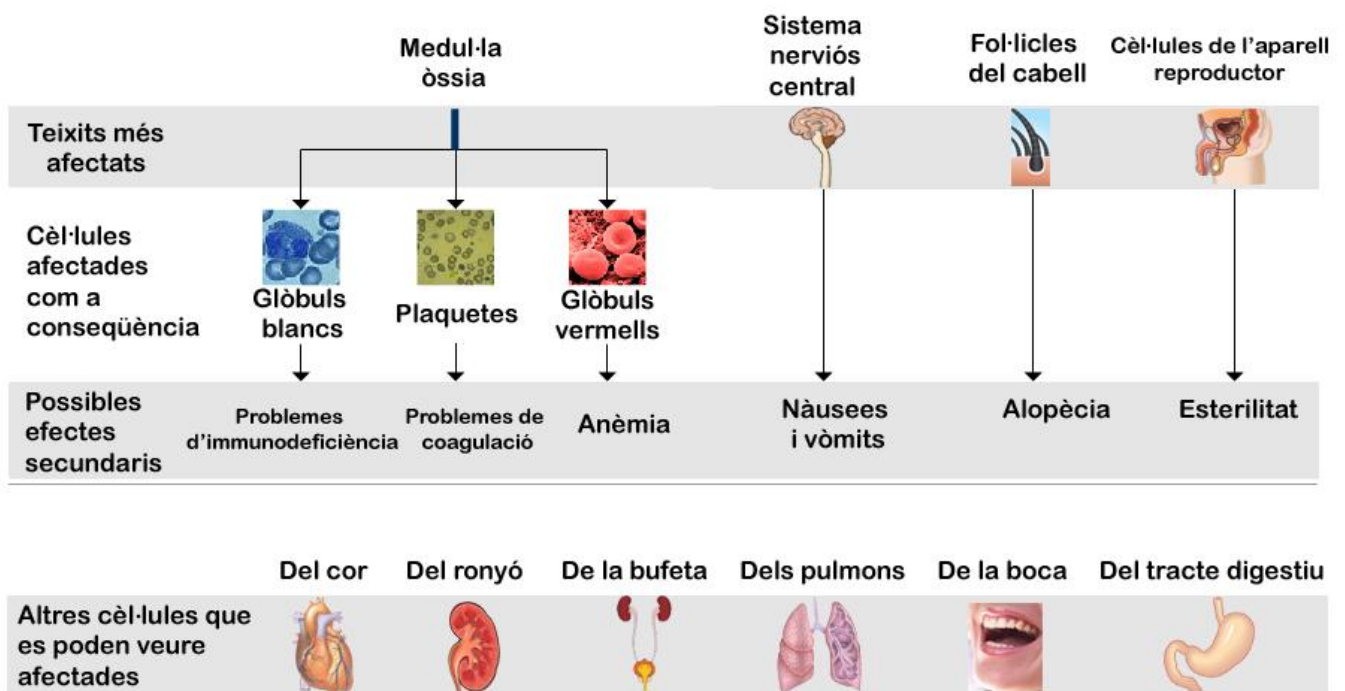
La quimioteràpia no distingeix entre cèl·lules cancerígenes i cèl·lules normals. Per això la quimioteràpia lesiona també les cèl·lules normals que s'estan desenvolupant i reproduint, causant així els efectes secundaris en diferents teixits i òrgans del cos.

Les cèl·lules sanes solen recuperar-se després de la quimioteràpia de manera que la majoria dels efectes secundaris desapareixen gradualment.

Els efectes secundaris més freqüents de la quimioteràpia es donen en aquells òrgans i teixits que es divideixen més freqüentment:

- Cèl·lules sanguínies: glòbuls vermells, glòbuls blancs i plaquetes
- Cèl·lules dels fol·licles pilosos⁹
- Cèl·lules de l'aparell reproductor
- Cèl·lules del tracte digestiu

En el següent esquema podem veure quins teixits són els més afectats:



⁹ Fol·licle pilós: Aparell format per un pèl i la glàndula que genera la capa àcida de la pell.

Hi ha una gran varietat d'efectes secundaris, els més freqüents són:

Hepatopatia ¹⁰	Fatiga
Infeccions cutànies	Alopècia
Menopausa	Deteriorament físic
Pell seca	Astènia ¹¹
Canvis de pes	Anèmia
Aftes bucal	Restrenyiment
Infeccions del catèter	Diarrees
Crisis d'ansietat	Nàusees i vòmits
Estrès	Hemorràgies

Alguns medicaments antineoplàstics produeixen nàusees, vòmits, diarrea i aftes a la boca. Altres donen lloc a la pèrdua temporal del cabell.

La medul·la queda temporalment perjudicada en la producció de cèl·lules sanguínies.

Per aquest motiu és més fàcil que es produeixin infeccions ja que el número de leucòcits¹² és inferior. També és freqüent que aparegui la fatiga o l'anèmia ja que el número d'hematies¹³ també pot disminuir.

Els efectes secundaris dependran del tipus de medicament que s'administri, de la duració del tractament i de l'estat general del pacient.

Existeixen medicaments que alleugereixen els efectes secundaris de la quimioteràpia, com els antiemètics que disminueixen o fan desaparèixer la sensació de nàusees.

Junt amb la quimioteràpia s'administren aquests medicaments per disminuir o anul·lar, en la mesura del possible, molts dels efectes secundaris.

¹⁰ Fa referència a moltes malalties i trastorns que provoquen que el fetge funcioni inadecuadament o que deixi de funcionar.

¹¹ Provoca una disminució de les forces que comporta deixament i dificultat a l'esforç

¹² També anomenats glòbuls blancs, intervenen en diferents processos de resposta immunitària.

¹³ També anomenades eritròcits, cèl·lula sanguínia dels animals de sang vermella. A l'espècie humana té forma de disc bicòncav.

2.8 Alimentació

Una dieta sana pot proporcionar l'energia necessària per estimular el creixement de les cèl·lules normals. També pot ajudar a mantenir les forces i a combatre les infeccions. Com a conseqüència, pot ajudar al malat a sentir-se millor i a resistir més fàcilment els efectes secundaris.

No existeix una dieta anticancerosa especial. Durant els tractaments de quimioteràpia, normalment la dieta és molt flexible.

Respecte l'alimentació es recomana:

- Realitzar una alimentació equilibrada, hi ha d'haver representació de tots els grups alimentaris: fruites i verdures, carn i peix, cereals i productes làctics.
- Fer una dieta variada i proteica, això ajudarà a renovar les cèl·lules de l'organisme.
- Ingerir molts líquids, com a mínim dos litres al dia. Així es reduirà el risc de patir restrenyiment i de patir problemes renals.
- Menjar poca quantitat, freqüentment i ingerir els aliments molt lentament.
- Intentar que els aliments siguin tous perquè així es masteguen i digereixen més fàcilment.

Entre d'altres dietes trobem:

– Dieta tova

Una dieta tova està pensada perquè el nostre organisme no tingui problemes per digerir. Evita les fruites i els vegetals crus, així com els aliments amb pell, els fruits secs, les llavors, etc. Es pot indicar una dieta tova per a pacients amb risc moderat d'obstrucció intestinal, que podria ser el resultat d'analgèsics o medicaments antiemètics que provoquen restrenyiment extrem.

– Dieta astringent

Una dieta astringent o sense residu ens interessa quan necessitem una excreció no molt fluida ni abundant. S'utilitza per evitar diarrees.

- Dieta laxant

Una dieta laxant té com a principal objectiu la depuració de l'organisme i dins aquesta dieta trobem aliments rics en fibra per evitar el restrenyiment.

- Dieta hiposòdica

És una dieta baixa amb sal, s'aconsella moderar el consum d'aliments d'origen animal, ja que són rics en sodi. Està dissenyada per les persones que pateixen hipertensió arterial o insuficiència cardíaca.

- Dieta baixa en lactosa

Aquesta dieta evita els productes que contenen llet. Entre els productes acceptables es troben els làctics fermentats. Aquesta dieta és apropiada per a pacients amb intolerància a la lactosa o que pateixen de gasos, inflor, rampes o diarrea després d'ingerir productes que contenen lactosa. També pot ser necessari seguir una dieta amb baix contingut de lactosa si s'observa aquest tipus de símptomes en relació amb els tractaments per al càncer.

3. EL PRESENT I EL FUTUR

En aquest capítol hi ha un recull de resums de notícies, articles i informació extreta d'Internet, de vídeos i de diaris.

Aquestes notícies ens mostren com s'està investigant i evolucionant molt ràpidament en la cura del càncer i la millora del tractament de la quimioteràpia.

Després de llegir totes aquestes notícies veiem que en la cura del càncer i la millora dels tractaments, hi juga un paper molt important la nanotecnologia i la medicina personalitzada. El principal objectiu que tenen els investigadors, tot i que ho facin per camins diferents, és aconseguir eliminar completament el tumor, que no pugui créixer més ni expandir-se i que el tractament de la quimioteràpia o el tractament que es dugui a terme no provoqui efectes secundaris.

-Establir el tractament de la quimioteràpia segons l'ADN de cada pacient

A l'hospital de Sant Pau de Barcelona es va fer un assaig clínic amb quaranta participants amb càncer. Els oncòlegs van establir el tractament de la quimioteràpia a partir d'un anàlisi genètic del pacient. A partir l'anàlisi genètic es veu com és el metabolisme del pacient i per tant de quina manera assimilarà el tractament.

Els pacients reben una quimioteràpia adequada al seu organisme, que acaba amb la majoria del efectes secundaris i degut a això enfoquen la malaltia més positivament. D'aquesta manera el tractament resulta menys agressiu i més eficaç.

Fins ara la dosis s'administrava a partir del pes i la talla. Actualment es fa a partir de la informació genètica, l'ADN.

Aquesta tècnica és capaç de crear fàrmacs anticancerosos dins de la cèl·lula els quals es podrien utilitzar pel tractament específic de tumors i milloraria notablement els actuals tractaments quimioteràpics.

Els resultats d'aquest investigació, que es va realitzar amb la col·laboració de la Universitat de Kebangsaan (Malàisia), van ser publicats a la revista *Nature Chemistry*.

Informació extreta del vídeo d'aquest link:

<http://www.rtve.es/alacarta/videos/programa/oncologos-consiguen-dar-dosis-quimioterapia-idonea-metabolismo-cada-paciente/770963/>

-L'interferó-gamma i les nanopartícules magnètiques contra els tumors

Una altra investigació, realitzada pel Centre Nacional de Biotecnologia del CSIC¹⁴ i amb la col·laboració d'altres departaments pretén potenciar el sistema immunitari del pacient per lluitar contra les cèl·lules tumorals i aconseguir que les elimini, sense afectar les cèl·lules sanes.

Entre els components del sistema immunitari més prometedors per aquest nou tipus de tractament es troben les citocines, unes proteïnes capaces d'atraure a les cèl·lules del sistema immunitari i regular-ne la seva activitat. Entre aquestes citocines n'hi ha una anomenada interferó-gamma¹⁵ la qual és una de les més eficaces ja que no tan sols beneficia la detecció i posterior eliminació per part del propi sistema immunitari del pacient, sinó que posseeix altres efectes que impedeixen el desenvolupament de les cèl·lules tumorals.

Fins ara el principal problema per utilitzar aquest tipus de substàncies com a tractament era aconseguir que arribessin amb la quantitat suficient a la zona en la que es troba el tumor sense que fossin tòxiques per la resta de l'organisme. A l'unir aquestes molècules a la superfície de nanopartícules magnètiques s'evita aquest problema. Les nanopartícules magnètiques poden ser dirigides a les zones concretes on es troba el tumor i així el fàrmac es concentra únicament en aquesta regió.

Aquest mètode ha estat provat amb ratolins i s'ha aconseguit reduir de manera molt marcada la mida de certs tumors. Tot això sense haver detectat efectes secundaris ja que la major part del interferó-gamma es localitza a la zona del tumor atraient així les cèl·lules immunes i produint altres efectes, com una reducció dels vasos sanguinis que porten l'oxigen i l'aliment necessari per la supervivència de les cèl·lules tumorals, cosa que dificulta en gran mesura que el tumor pugui créixer i expandir-se.

Aquest sistema, patentat pels investigadors del CSIC i publicat a *Biomaterials*, ha resultat ser eficaç tant contra tumors generats mitjançant la injecció de cèl·lules tumorals, com contra els produïts per substàncies químiques. En els dos casos els resultats obtinguts suggereixen que aquest sistema podria ser de gran utilitat pel tractament, no únicament de tumors, sinó de qualsevol altra malaltia en la que sigui necessària l'administració local de medicaments, sense generar efectes secundaris en altres regions.

¹⁴ CSIC: Consell Superior d'Investigacions Científiques.

¹⁵ Interferó-gamma: és un tipus de citocina produïda pels limfòcits T i la seva funció més important és l'activació dels macròfags.

- Els anticossos monoclonals substituïran la quimioteràpia

També hi ha alguns estudis que fan possible que es pugui substituir la quimioteràpia en el futur. Assajos clínics pretenen provar els efectes dels anticossos monoclonals¹⁶ vers els tumors. La gran revolució d'anticossos monoclonals en el camp de l'hematologia¹⁷ donarà lloc al final de la quimioteràpia.

És possible que en un futur es pugui prescindir de la quimioteràpia gràcies a la combinació anticossos monoclonals i fàrmacs dirigits a dianes terapèutiques específiques.

Les possibilitats terapèutiques que s'obren amb els anticossos monoclonals són molt àmplies i es duen a terme assajos clínics per provar els efectes d'aquests anticossos units a fàrmacs o productes radioactius que permetran augmentar l'eficàcia antitumoral.

Aquests anticossos han suposat un gran pas en l'àmbit de l'hematologia, especialment pel tractament de limfomes en els anys setanta.

Els anticossos monoclonals són una eina de gran utilitat en el camp de la medicina, la bioquímica i la biologia molecular degut a la seva capacitat de reconèixer molècules.

Actualment es comercialitzen només quatre o cinc anticossos monoclonals que s'utilitzen habitualment en els hospitals.

-Quimioteràpia sense efectes secundaris gràcies el pal·ladi

Científics de les universitats de Granada i Edimburg han desenvolupat una nova teràpia pel tractament del càncer basada en la nanotecnologia, la qual podria millorar notablement la quimioteràpia, ja que no provoca efectes secundaris.

Aquesta teràpia es basa en la encapsulació d'un catalitzador de pal·ladi dins d'unes esferes molt petites per sintetitzar materials artificials o activar fàrmacs dins de les cèl·lules humanes evitant-ne així la seva toxicitat. Aquest tractament permet que el fàrmac s'activi tan sols dins de la cèl·lula cancerígena, sense afectar la resta de les cèl·lules i així s'eviten tots els efectes secundaris que provoca la quimioteràpia.

Aquest sistema atrapa en una microestructura el pal·ladi, un metall que no es troba de forma natural a les cèl·lules humanes, permetent catalitzar reaccions químiques a la cèl·lula sense alterar les seves funcions bàsiques com la síntesi de proteïnes i el metabolisme.

¹⁶ Són anticossos homogenis produïts per un clon de cèl·lules.

¹⁷ És la branca de la medicina que s'encarrega de les malalties de la sang i dels òrgans que la sintetitzen.

-Avantatges de la nanotecnologia

A part d'aquesta teràpia basada en la nanotecnologia, també trobem que la nanotecnologia té la capacitat de facilitar la investigació del càncer i millorar, els estudis moleculars amb imatges, la detecció precoç, la prevenció i el tractament.

Facilita la investigació:

La nanotecnologia ofereix una gran varietat d'eines capaces d'observar cèl·lules individualment i rastrejar-ne el seu moviment i inclús el de les molècules que es mouen al seu voltant. L'ús d'aquestes eines permetrà que els investigadors puguin estudiar, observar i alterar els múltiples sistemes que fallen en el procés del càncer i identificar punts clau cap als quals es pugui dirigir amb més eficàcia la nova onada de teràpies moleculars.

Estudi molecular amb imatges i detecció precoç:

La nanotecnologia pot canviar la manera com els investigadors clínics detecten el càncer en els seus primers estadis. La nanotecnologia s'utilitza per detectar biomarcadors¹⁸, això pot ajudar als investigadors en l'estudi molecular i permetre als metges veure cèl·lules i molècules que no són detectades per mètodes convencionals de diagnòstic a partir d'imatges.

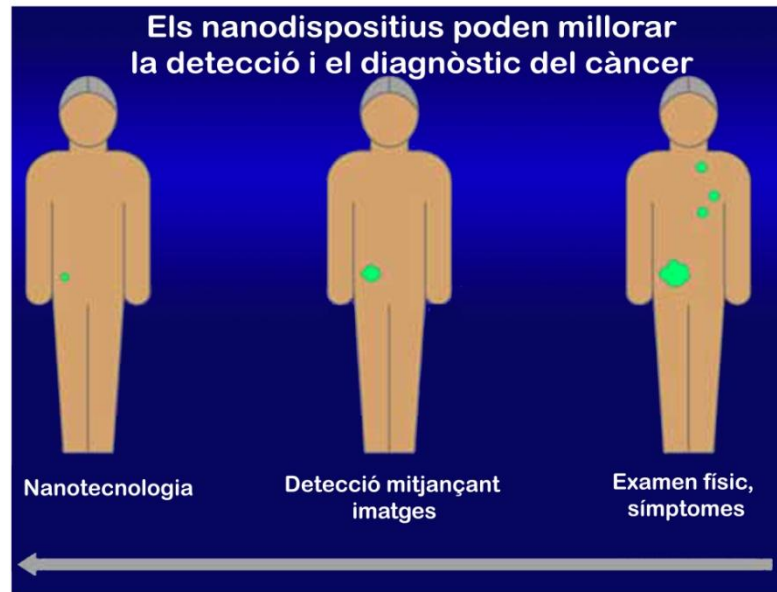
A més, hi ha un tipus de nanopartícules luminescents que podrien ajudar als oncòlegs a distingir les cèl·lules cancerígenes de les cèl·lules sanes.

Prevenció i control:

Els avenços impulsats per l'Institut Nacional del Càncer en proteòmica¹⁹ i bioinformàtica facilitaran que els investigadors identifiquin marcadors de susceptibilitat de càncer i lesions precancerígenes. Després, la nanotecnologia serà aplicada per crear dispositius capaços de senyalar quan aquests marcadors apareixen en el cos i administrar substàncies per invertir canvis premalignes o destruir aquelles cèl·lules que podrien convertir-se en càncer.

¹⁸ Mesures en els nivells molecular, bioquímic o cel·lular, que indiquen que l'organisme ha estat exposat a substàncies tòxiques i la magnitud de la resposta de l'organisme respecte el contaminant.

¹⁹ Disciplina científica que es basa en l'estudi del proteoma, que són un conjunt de les proteïnes que s'expressen en una cèl·lula o un òrgan determinat, en un moment concret i sota unes condicions específiques.



La imatge ens mostra com a partir d'un examen físic es pot diagnosticar el càncer però en una fase i estadi ja avançats. Mitjançant el diagnòstic per imatges es pot detectar en una fase bastant inicial. Finalment amb la nanotecnologia es poden detectar cèl·lules malignes en una fase precoç.

Terapèutica:

Degut a la capacitat multifuncional, els nanodispositius poden contenir molts tipus de substàncies. Per exemple càrregues terapèutiques per produir altes concentracions locals d'un fàrmac anticancerígen determinat, això s'utilitza especialment en tumors profunds del cos, ja que és difícil accedir-hi.

Els nanodispositius ofereixen també l'oportunitat de crear noves modalitats de teràpia i combinar substàncies, per exemple permet combinar nanodispositius de diagnòstic o d'estudi d'imatges amb un fàrmac, o inclús incloure dins el mateix paquet una forma que ens indiqui si el fàrmac ha actuat correctament. És possible que la nanoteràpia "intel·ligent" pugui ajudar als investigadors clínics a calcular quant tarda a alliberar-se un fàrmac anticancerígen, a administrar múltiples fàrmacs en seqüència a intervals regulats o a diferents àrees del cos.

- AB-Therapeutics investigant en el sector oncològic

L'empresa gironina AB-Biòtics s'ha convertit en una empresa líder en el sector de la biotecnologia. La seva activitat és la recerca, desenvolupament, protecció i distribució de solucions biotecnològiques que contribueixin a millorar la salut i el benestar de les persones. A partir de mostres de saliva de pacients, estableixen quins són els millors tractaments per a cada pacient segons el seu mapa genètic. Aquesta anàlisi permetrà que els metges disposin de dades addicionals per optimitzar els tractaments als pacients i reduir-los les molèsties. És el que s'anomena medicina personalitzada.

AB-Biòtics desenvolupa més proves i desenvolupa instruments d'anàlisi que permeten saber el perfil genètic del pacient: són els xips d'ADN. Amb els xips d'ADN, entre d'altres, es determinarà el millor tractament personalitzat per a determinats tipus de càncer.

A més del xip d'ADN, que AB-Biòtics desenvolupa per fer medicina personalitzada amb persones amb càncer, hi ha una àrea que, des de principis de 2010 fa recerca i desenvolupament per al tractament d'aquesta malaltia. Aquesta àrea s'anomena AB Therapeutics i aporta en aquest camp el concepte en què es basen els fàrmacs: la teràpia lipídica de membrana, que actua en la membrana cel·lular i ataca el tumor sense generar resistència.

L'objectiu d'AB-Therapeutics és convertir-se en una empresa de referència en el sector oncològic. Per aconseguir-ho adquireixen innovacions terapèutiques i de molècules candidates per a fàrmacs en fases molt inicials. Després, ells mateixos porten a terme el procés de recerca i de desenvolupament fins que arribin a l'aprovació definitiva del producte i també a la seva comercialització.

Actualment disposen de diverses molècules en fase preclínica per a diferents indicacions oncològiques i ja estan treballant per incloure'n de noves.²⁰

²⁰ Notícia publicada al diari El Punt el diumenge 20 de març de 2011.

TREBALL

DE

CAMP

4. ENTREVISTES A PROFESSIONALS

4.1 Entrevista a un oncòleg

He aconseguit fer l'entrevista al Dr. Dorca i a la Dra. Saurí gràcies a la Carme Cortizo, que és la persona que va organitzar i ens acompanyava durant l'Estada a l'Empresa al Trueta, que em va aconseguir un forat en l'atapeïda agenda del doctor Dorca.

Com que vaig tenir l'oportunitat de fer-los l'entrevista a tots dos, de color negre veiem el que explicava el Dr. Dorca i de color taronja el que explicava la Dra. Saurí.

Entrevista al Dr. Dorca oncòleg clínic de l'Institut Català d'Oncologia que treballa actualment a l'Hospital Josep Trueta de Girona i a la Dra. Saurí, estudiant de quart any d'oncologia mèdica.

- **Com es que vàreu decidir ser oncòlegs? Vocació o casualitat?**

Quan fas la carrera, hi ha coses que veus molt clares, si fas tipus quirúrgic o tipus mèdic, doncs dintre del que són les mèdiques hi ha especialitats que t'agraden més que d'altres i el càncer era un tema que m'agradava.

Jo el mateix, tenia vocació de ser metge i m'agradava més la part mèdica que la quirúrgica i dintre de les mèdiques, hi veia molt de futur a l'oncologia.

- **Com definiria vostè la quimioteràpia?**

Dins el tractament oncològic, tu saps que arriba un malalt i has de planificar el tractament, no? Doncs, dins el tractament, no tot és quimioteràpia, sinó que hi ha diferents vessants.

Primer has de fer una valoració del malalt, després pots començar per cirurgia, que és amb el que es comença generalment, pot ser el tractament definitiu o que hi hagi d'afegir més coses, doncs la quimioteràpia forma part dels tractaments d'oncologia.

La quimioteràpia és un tractament que s'administra per via endovenosa i la seva finalitat és eliminar el tumor dels diferents llocs del cos.

- **Com es troben emocionalment els pacients durant el tractament?**

Hi ha de tot. Una cosa és el diagnòstic del càncer, que això ja és un impacte important. Després durant un tractament, si veus una senyora amb un tumor de mama i li has de treure la mama també és un impacte, així que cada tractament té els seus peròs i els seus contres.

La quimioteràpia són tractaments generalment agressius, el fet de que s'administrin en vena significa que moltes vegades has d'anar, en comptes d'utilitzar els braços, a col·locar reservoris. Un reservori és un mecanisme que se'n diu *port-a-cath*, de la mida del rellotge que es col·loca sota la clavícula i es connecta a la vena i tot el tractament de quimioteràpia s'administra per aquí. Això ja requereix, **un altre impacte**, una anestèsia, anar a quiròfan, a més a més de l'impacte que porta del diagnòstic inicial.

La quimioteràpia, com t'he comentat abans, són tractaments agressius que tenen efectes secundaris, la majoria reversibles, però un dels que preocupa més és la caiguda del cabell. Generalment pot donar toxicitats agudes, a mig termini o retardades. Si són agudes poden ser nàusees o vòmits, a mig termini pot ser astènia, o sigui cansament i a més llarg termini pot donar toxicitats com l'alopecia que és reversible.

- **Hi ha altres vies d'administració de la quimioteràpia a part de la subcutània, no?**

Sí, hi ha dos tipus de vies d'administració, l'oral o la endovenosa. El que passa és que per via oral, desgraciadament, hi ha pocs fàrmacs.

- **Si un pacient es negués a fer-se el tractament, però vostè sabés que és l'única manera que té per curar-se què faria? L'intentaria convèncer o respectaria la seva decisió?**

Doncs, les dues coses. **Primer l'has d'intentar convèncer, dir-li els peròs i els contres, que és ell qui mana, però que ha d'estar ben informat per a poder decidir.**

Exacte, en el malalt no el pots obligar com si fos un nen o una persona disminuïda, el que diu la Dra. Saurí, has d'informar-lo del que hi ha, dels peròs i els contres, si fa el tractament quins avantatges té, quins inconvenients, què és el que guanya i què és el que hi perd. Si llavors ell diu, *mira... tot això m'ho ha explicat molt bé, però no vull fer el tractament*, té dret a decidir el malalt si està en les seves facultats.

- **Creu que la quimioteràpia és un tractament agressiu? Més físicament o psicològicament?**

Físicament. Físicament i psicològicament. Quan venen aquí els afecta molt veure els altres malalts, parlen entre ells, cadascú explica una història, tothom sembla que sap de la quimioteràpia, del càncer.

- **Els ajuda parlar entre ells?**

Hi ha gent que els hi ajuda i hi ha gent que no. A vegades sí i a vegades no, perquè clar, depèn del que t'expliquen. *Si el que t'expliquen és tot negatiu, al final prefereixes sentir música.*

Cada procés té la seva història, no és el mateix una fase inicial d'un tractament, que una malalta que tingui dues o tres recidives. Una que t'explica, *doncs... m'ha passat tot això i tu dius... jo acabo de començar.*

sigui jo crec que és bo, que vegin que no estan sols, és fonamental i que puguin parlar una mica, però que la persona que li expliqui, sigui almenys una persona que ho hagi viscut en sentit positiu.

- **En quins paràmetres es basen per decidir quins fàrmacs i amb quina quantitat cal tractar al pacient? (edat , sexe , pes, tipus de cèl·lules...)**

Depèn del tipus de tumor, l'estadi, de les talles de la persona...

Un fàrmac abans d'arribar a la clínica, passa per una sèrie d'etapes o d'assajos: fase zero, u, dos, tres... Dintre d'aquestes fases, hi ha fases que no se'n preveu l'eficàcia. Un estudi fase quatre, es fa a la pròpia clínica, un fase tres és un randomitzat²¹ comparant el tractament estàndard versus el nou, i les fases anteriors consisteixen en calcular les dosis. O sigui, un fàrmac nou, abans d'entrar a la clínica es mira quina és la dosis no tòxica i generalment es fa per superfície corporal, o sigui per pes i talla.

Tot i això però, no es tracta amb els mateixos fàrmacs un càncer de mama, un càncer de colon i un càncer de bufeta. Les combinacions són diferents.

- **Com es porta viure i estar en contacte constant amb pacients que pateixen una malaltia tan dura, física i psicològicament parlant? S'hi acaben acostumant i "es perd una mica la sensibilitat"?**

²¹ Estudi aleatori, en el qual l'assignació dels grups a comparar es realitza a l'atzar.

No, la sensibilitat no la perds mai, perquè el teu cor batega. Llavors hi ha persones que t'arriben més i persones que t'arriben menys però et sents molt important dins la seva malaltia i vols ajudar-les. Mai et sents insensible, al contrari. I tampoc pateixes cada dia i arribes a casa plorant, no. Penses que és la teva especialitat, la que has escollit i estudies diàriament per saber-ne més.

El que passa es que sempre queda alguna cosa, quan veus algunes persones, joves i així que no van bé, **te'n vas**. Exacte, en certa manera t'hi has de ficar, perquè sinó no podries continuar la visita ni les visites successives.

Gent que tenen nens petits, has d'ajudar-los i mantenir el teu punt de vista professional. Vull dir que és el que és bo per tu i bo per ells però, acostumar-s'hi... no t'hi acostumes mai.

- **Canvia la seva manera de viure, han après coses que potser no haguessin après s'hi haguessin triat una altra especialitat mèdica?**

Sí. Jo crec que sí, he après molt més a relativitzar les coses. Quan veus situacions dures, amb pronòstics realment greus, veus que hi ha moltes coses que són relatives, això sí que està clar. **I a valorar coses més petites com un somriure, o que t'agafen de la mà, que molta gent pel carrer no hi dóna gaire importància, per nosaltres probablement, té molta importància,** i tant.

- **Quines associacions hi ha d'ajuda a malalts oncològics? Se les ofereixen al mateix hospital o les han d'anar a buscar els pacients?**

S'ofereixen aquí.

Aquí, independentment del tractament actiu, diguéssim, hi ha suport psicològic i a més a més dins de les associacions de voluntariat, hi ha *la lliga contra el càncer* i *l'associació espanyola contra el càncer* que tenen tota una sèrie de recursos tan psicològics, com socials, com inclús, en casos molt puntuals, d'ajuda econòmica.

- **Quin és l'estat de la investigació oncològica a Espanya i Catalunya? Disposem dels últims avenços per tractar la malaltia?**

Sí, avui en dia sí, **a nivell europeu** i gràcies a l'Internet, els congressos i tot la informació circula molt ràpid. El que passa és que has de saber distingir el que és novetat i el que realment és positiu. No és el mateix una notícia al diari que et digui, **que ha sortit un fàrmac que cura les metàstasis**, que un fàrmac que surt publicat **en una revista científica**,

en un congrés, en un estudi seriós, que compara tractaments estàndard amb tractaments nous... La circulació d'aquests fàrmacs és molt ràpida, **després de que s'hagi provat que és beneficiós.**

- **Ara ja no hi ha pacients que marxin a tractar-se a l'estranger?**

No, ara ja no passa que els pacients se'n van a Houston a tractar-se.

Aquí a Catalunya, Espanya i a tot Europa, hi ha estudis en marxa i nosaltres també en tenim. Si nosaltres fem un estudi i és positiu, ho has provat millor que ningú, però també pots fer un estudi que no funcioni.

De cara als tractaments, quan una cosa surt publicada, **surt publicada a tot el món**, immediatament circula.

- **La biotecnologia, nanotecnologia, la teràpia gènica, les cèl·lules mare... Poden tenir un paper important en el futur en la cura del càncer i concretament amb el tractament de la quimioteràpia?**

Molt possiblement sí. Està encara en fase d'estudis, però és veritat que a nivell d'estudis bàsics hi ha moltes coses en aquestes línies.

- **Existeix o creu que en el futur existirà una quimioteràpia sense efectes secundaris?**

Es va cap allà, però és molt difícil, perquè quan la quimioteràpia afecta, mata les cèl·lules tant bones com dolentes. Llavors el que es fa és millorar la toxicitat. Ara es donen més medicaments de prevenció i així es millora la toxicitat. Evitar-la del tot? És força complicat.

El que passa és que, *ojalà*, parlem d'aquí uns anys, que no hi hagi quimioteràpia, no sé si m'explico, cada dia es fan estudis genètics i es fan estudis moleculars més bàsics i s'intentaria arreglar una mica la via que està alterada.

- **Creu que la crisi, les retallades... afectaran a la qualitat i la velocitat d'atenció als pacients?**

Jo espero que no i de moment no ha afectat.

Se li dóna prioritat a aquesta especialitat.

4.2 Entrevista a un metge de família

Vaig pensar que seria interessant poder fer una entrevista a una persona que estigués en contacte amb persones afectades de càncer des del principi de la malaltia, sovint des del mateix diagnòstic, durant el seguiment i finalment també visitant-los després de la malaltia.

Aquesta persona que he entrevistat és un metge de família, el meu oncle, el Dr. Riera.

Entrevista al Dr. Robert Riera, metge de família des de fa 32 anys.

- **Com és que va decidir ser metge? Vocació o casualitat?**

Tenia dubtes entre diferents carreres i el que em va fer decidir va ser un sèrie de la televisió que tractava de temes mèdics la qual s'anomenava *Doctor Gannon*.

- **Ha tractat amb molts pacients que tinguessin càncer i que els hagin tractat amb quimioteràpia?**

Durant tants d'anys he tingut molts malalts afectats de diferents tipus de càncer, i entre d'altres tractaments, molts d'ells han necessitat quimioteràpia.

- **Ha diagnosticat o sospitat alguna vegada que algun dels seus pacients podia tenir càncer? Finalment es confirmaren les seves sospites?**

Sí, molts casos. Davant del dubte d'un possible càncer pels símptomes que manifesta el pacient com són: l'astènia, anorèxia i pèrdua de pes; podem demanar proves complementàries: radiografies, T.A.C, ressonància magnètica o analítiques (marcadors tumorals). Si aquestes proves surten alterades s'ha de remetre el pacient a l'especialista corresponent perquè confirmi el diagnòstic i decideixi el tractament a seguir.

La majoria de vegades se sol confirmar la sospita del principi.

- **Com actua un metge de família en aquests casos? (ha de demanar proves, explicar al pacient que és possible que tingui càncer o cal esperar els resultats de les proves i no almar al pacient, per res...?)**

Davant del diagnòstic dubtós, com ja he dit, enviem el pacient a l'especialista però remarquant al malalt que el diagnòstic no és definitiu, insistint que el pronòstic no ha de ser per força dolent i que en l'actualitat hi ha molts mitjans terapèutics, per tant pot ser una malaltia que es pot curar amb un percentatge elevat de casos.

- **Vostè està al corrent del tractament que segueix el seu pacient mentre s'està duent a terme?**

Sí, sempre es fa un seguiment, a més a més aquests tipus de pacients són tractats a l'ICO (Institut Català d'Oncologia) depenent de l'ICS amb el qual compartim xarxa informàtica.

- **Després del tractament els visita més sovint per fer proves de control?**

No. El seguiment el fa l'oncòleg, però el metge de família n'està permanentment informat

- **Creu que canvien una mica els seus hàbits dels pacients? Es cuiden més o canvien les seves prioritats després d'haver superat el càncer?**

En la majoria dels casos es cuiden més i si tenien algun hàbit tòxic el solen deixar (fumar, beure...)

- **Com a metge de família creu que el tractament de la quimioteràpia és més agressiu físicament o psicològicament?**

Confia en que la quimioteràpia continuarà evolucionant i que arribarà un dia en que s'acabaran eradicant completament els efectes secundaris?

La quimioteràpia afecta més físicament que psicològicament, provoca vòmits, caiguda de cabells, anèmia, pal·lidesa, cansament...

La quimioteràpia es va perfeccionant, però els efectes secundaris encara són importants, però menys que anys enrere i esperem que en un futur es vagi millorant la tolerància.

- **És important la prevenció del càncer?**

Quin tipus de consells, advertències, precaucions dóna vostè als seus pacients?

Sí. La prevenció del càncer és importantíssima. L'adquisició d'hàbits saludables és un tema que insistim a la consulta, sobretot deixar de fumar, (el tabac és el responsable del 40% dels càncers que pateix la societat), deixar de beure, evitar substàncies químiques en l'alimentació, vigilar l'exposició excessiva al sol i d'altres.

- **Recomana als seus pacients fer-se proves de cribratge com mamografies, colonoscòpies o només ho demana quan creu que pot haver-hi alguna cosa que no acaba de funcionar del tot bé?**

Les mamografies es demanen d'una manera pautada a totes les dones des dels 50 al 69 anys, i si hi ha algun signe de dubte a qualsevol edat. El marcador tumoral prostàtic (PSA) és demana a partir dels 45 anys. Altres marcadors només es demanen quan hi ha signes de sospita (hemorràgia per l'anús, expectoració amb sang, trastorns del trànsit intestinal, pèrdues hemàtiques ginecològiques a les dones post-menopàusiques, etc. Per raons de pressupost a l'assistència pública no podem abusar de proves complementàries si no és per una causa justificada.

4.3 Entrevista a una psicooncòloga

He aconseguit fer aquesta entrevista a la psicooncòloga Núria Agudo ja que la vaig conèixer gràcies a la meva tutora de primer de batxillerat.

La meva tutora em va avisar que al museu del cinema un dijous al vespre passaven un documental polonès anomenat "Quimio". La Núria en representació de la Fundació Oncolliga estava allà i va presentar el documental. Quan el documental va acabar, el va comentar i permetre als assistents que fessin preguntes i que si tenien dubtes els poguessin resoldre. En acabar el documental i la xerrada, vaig demanar-li si podria fer-li algun dia una entrevista i em va donar el seu número de telèfon perquè em pogués posar en contacte amb ella. Aquest estiu m'he posat en contacte amb ella via facebook i per telèfon i vam quedar un dia a la Fundació Oncolliga on em va concedir l'entrevista i em va explicar com funcionava la Fundació.

Entrevista a Núria Agudo, psicooncòloga de la Fundació Oncolliga Girona.

La Núria va estudiar psicologia i posteriorment es va especialitzar en psicooncologia i treballa ajudant als malalts de càncer i als seus familiars.

– **En què consisteix la psicooncologia?**

Dins la psicologia hi ha molts camps i dins de la psicooncologia també, és un tema que dóna moltíssim i hi ha un camp de treball molt ampli. La psicooncologia consisteix en ajudar, donar suport psicològic als malalts de càncer mentre estan passant per tot el procés de la malaltia, que no és només quan estan en tractament, sinó des del diagnòstic fins que se'ls dóna l'alta i moltes vegades després, al malalt mateix i a la família. També treballem el dol, quan el diagnòstic és dolent o no hi ha un bon pronòstic, doncs treballem el dol en la mateixa persona que se'n va i el dol amb la família.

– **Com reaccionen les persones al saber que pateixen càncer?**

A nivell emocional, que és el que treballem nosaltres, quan se'ls dóna el diagnòstic i et diuen *tens un càncer* i hem de *operar, fer tractament*, doncs clar... hi ha tota una sèrie de reaccions normals que tenim totes les persones quan ens diuen alguna cosa que ens impacta i a més a més quan veiem la nostra vida en perill doncs reaccionem d'una manera i passem per unes fases: primer el xoc, et quedes parat, no reacciones, després ve la por, la negació, la depressió, la ràbia, l'acceptació...

– **Quin és el perfil del malalt que demana ajuda psicològica?**

Nosaltres estem aquí i potser la meitat de la gent que demana ajuda, ve pel seu compte, ens coneixen i demanen ajuda. L'altra meitat és el metge que els deriva, els diu, necessites ajuda psicològica i els adrecen aquí. Però sí que t'haig de dir des de la meua experiència, que qui demana més ajuda són les dones. No perquè siguin més porugues o siguin més dèbils, sinó perquè no sé, les dones són diferents, són més valentes i busquen ajuda, tots els recursos que hi ha. Els homes els hi costa una mica.

– **Hi ha l'opció que tu la demanes o que l'hospital et deriva, no?**

Sí, sí, però bé, es pot demanar perfectament cadascú pel seu compte, però clar, no hi ha prou informació i a vegades estàs passant per aquest procés i no saps que tens ajuda psicològica, o bé perquè el metge no t'informa o perquè tu no coneixes que hi som nosaltres.

– **Reben ajuda, abans, durant i després del tractament?**

Sí mira, ja et dic, per exemple amb les dones que pateixen càncer de mama, moltes vegades ens arriben, ens demanen ajuda, perquè fem grups de suport on entre elles s'ajuden, un any després de que els hagin dit: *mira ja hem acabat el tractament, ara només cal fer revisions...* que és un any o així després, perquè a nivell psicològic, les baixades que hi ha apareixen quan acaben el tractament.

– **Quins són els trastorns emocionals més freqüents en els malalts oncològics?**

A part de que abans de la malaltia ja hi hagi alguna psicopatologia, abans que et posis malalt ja hi hagi ansietat, depressió... que això ja ho treballem d'una altra manera, el fet de tenir càncer en sí, només provoca trastorn adaptatiu, ansiós, depressiu, sobretot ansietat i simptomatologia depressiva.

– **Els familiars, quins problemes pateixen, què els preocupa?**

A veure, els familiars a vegades estan anímicament i emocionalment pitjor que el propi malalt, sobretot el cuidador principal, sigui la parella, els pares o els fills. A vegades porten molta més carrega emocional que el propi malalt, perquè el malalt sap com està, què li estan fent, però la persona que té al costat, clar, no té tota la informació, *i si pateix?, i si no m'ho diu tot?...* clar, entre els familiars hi ha molta ansietat i molta por.

- **Què és el que més els preocupa als malalts, canvien les seves preocupacions, des de que se'ls diagnostiquen la malaltia, abans, durant i després del tractament?**

Bé, jo el que veig que els preocupa, que no t'ho he dit abans, els preocupa el fet de la mort i el patir dolor i a les dones sobretot, el que més les preocupa és que els altres no pateixin per elles, que no pateixin els fills i que no pateixi la parella. Tot i estant elles malaltes, pateixen més pels altres.

- **Als pacients els preocupen més els efectes secundaris aparents (pèrdua del cabell) o el seu estat físic (fatiga)?**

La caiguda del cabell afecta moltíssim, amb home no tant, però amb dona sí. Nosaltres aquí ho treballem molt abans que es comenci el tractament. Tu pensa que el cabell és signe de feminitat, significa moltes coses, dóna imatge... Quan cau impacta molt, que després saps que torna a sortir, que no passa res, i et diuen, *que guapa que estàs...* el que sigui, però angoixa molt i preocupa molt.

Llavors la fatiga, aquest cansament, falta d'energia, et dóna simptomatologia depressiva. En la quimioteràpia moltes vegades hi ha aquest cansament doncs, és una roda.

- **El tema de les perruques, els ajuda a veure's millor, no?**

Sí, tot i que ara opten més per anar amb mocador, les perruques a l'estiu donen molta calor. Al principi la perruca et dóna seguretat, però quan arriben a casa, se la treuen, a les nits van sense... Molta gent les utilitza al principi.

- **Creu que és un tractament agressiu la quimioteràpia? Més físicament o emocionalment?**

Físicament deixa tocat, cada vegada hi ha més millores i pal·lien els efectes, les nàusees i tot això. Cada vegada hi ha més coses que fan que t'ho passis millor, però psicològicament, el fet de que t'hagin de fer quimioteràpia, abans de començar, afecta moltíssim. A part, tot el deteriorament físic que hi ha, acabes la quimioteràpia i dius, *no sóc jo, m'he engreixat, aprimat*, no tens cabell, et cauen les pestanyes, *em miro al mirall i no sóc jo*. Aquest deteriorament físic afecta psicològicament.

– **Quina ha de ser l'actitud de la família vers el malalt?**

Cada família ho porta de la seva manera. Tu pots suggerir coses, però mai aconsellar, perquè cadascú ho farà de la manera que li sembli millor, la dinàmica familiar, cadascú se sap la seva, però bé, és donar suport incondicional i naturalitzar la situació.

No atabalar la persona: *menja, menja o no facis això, no facis allò...* Han de fer que aquella persona se senti útil i si ha de descansar, que descansi, però bé, cal... donar-li independència i no sobre protegir la persona.

– **Si en un futur la quimioteràpia no provoqués efectes secundaris o no en provoqués tants, creu que els pacients i tothom en general els espantaria menys aquesta paraula?**

Clar, es que ens diuen quimioteràpia, i la imatge que tenim és la de fa vint anys. Gent amb vòmits, gent al llit, baixades de defenses, hospitalitzacions... la imatge, el significat que porta la paraula càncer o quimioteràpia al darrere, que ens ve tot això.

Però si ho mires bé ara, tu vens aquí i tractes amb ells, venen aquí a la consulta fent quimioteràpia, vull dir, que ja ha canviat molt tot això. Clar que ens trauria molta por, però bé, és el significat que portem darrere des de fa molts anys.

– **Enfoquen la malaltia d'una manera diferent els homes respecte de les dones? O depèn de la personalitat de cadascú?**

Evidentment que depèn de la personalitat, però a veure, hi ha homes que l'afronten millor que altres dones, dones que l'afronten millor que altres homes... però en general homes i dones són diferents, encara que jo sempre digui *som iguals*, però no, som diferents, pel que sigui: per genètica, hormones, cultura, educació... però és el que et dic, les dones reaccionen diferent.

A part, un estudi, fa uns anys ho vaig llegir, que les dones casades es recuperen pitjor que els homes casats, val? o les dones solteres es recuperen millor que les dones casades, per què? Perquè les dones casades quan estan malaltes tenen altres responsabilitats: han de cuidar, vulguis o no, els fills, la casa, cuiden a l'home... hi ha moltes coses a fer. Un home casat, no. Un home casat es posa malalt i la dona està per ell, i la família, i pot permetre's estar al llit quan sigui. Hi ha aquestes diferències, encara que siguin culturals, que fan que ho afrontis d'una manera diferent.

– **Juga un paper important l'empatia en la seva professió?**

Sí, evidentment, evidentment. Aquí tu estudies psicologia, t'ensenyen diferents teràpies, teràpies *conductuals*, però clar em vaig especialitzar en psicologia clínica i de la salut i t'ensenyen a fer les coses d'una manera. Però clar, arribes aquí, en aquest camp, i no pots aplicar-ho tot això, no pots ser estricte. Fem servir, bé, almenys jo, però generalment en psicooncologia, el *Counseling*. És una tècnica que consisteix en escoltar, en treballar amb el diàleg amb l'altre, que sigui el pacient el que porti una mica la dinàmica de la sessió, molta escolta activa, molta empatia...

– **A part de saber escoltar, empatia, quines altres habilitats són importants en aquest camp?**

És bàsic, és bàsic. Perquè pensa, aquesta persona està a nivell emocional molt tocat. Tu vas al psicòleg tenint en compte que ja tens amics, família... El psicòleg ha de fer un paper diferent a la família i als amics, perquè això ja ho tens, és donar un altre tipus de recolzament.

– **Les persones després d'haver rebut quimioteràpia són emocionalment igual que abans?**

Sí, es canvia. Diuen, *jo vull tornar a ser la mateixa persona que abans*, i els dius, *Marta, Maria... és impossible! A part del pas del temps, que tots canviem, has passat per una situació vital estressant i això t'ha canviat, però no vol dir que siguis pitjor, pots ser millor*. Moltes persones canvien els seus hàbits de vida, la manera de veure les coses, són més sensibles... Hi ha gent que no els hi serveix per res.

No ho puc dir com una cosa científica, ni que és així, però hi ha moltes teories que diuen que, a nivell psicològic hi ha molts factors físics, genètics i ambientals que estan aquí, però si tens un càncer és perquè hi havia alguna cosa a la teva vida que no funcionava bé, sigui per hàbits, sigui a nivell emocional... hi havia alguna cosa que no funcionava. Això surt, si no et surt emocionalment, surt físicament, el cos ho treu.

Si tu has patit càncer, l'has superat i no canvies el teu estil de vida, o no canvies el problema que hi havia de fons, torna a sortir, val? Això no expliques normalment i als pacients tampoc perquè no vols dóna'ls-hi responsabilitat o culpabilitat del que tenen perquè no és així. Però molta gent inconscientment ja fa aquest canvi de vida o de dir: *estava massa pels altres i no estava per mi o treballava masses hores i no tenia temps per mi...* doncs es canvia.

- **Canvia la seva manera de viure, valoren més coses que abans no valoraven?**

Sí, sí.

- **Amb el pas del temps els pacients obliden els mals moments viscuts, se'ls fan més intensos o simplement els recordaran sempre?**

No clar, es recorda, però no es recorda d'una manera angoixant, ho relativitza més...

Això ens passa, el pas del temps suavitza les coses. Si no és que ha sigut molt traumàtic per tu, llavors sí que sempre queda.

- **Quines expectatives hi ha pels pròxims anys respecte a la psicooncologia en particular en el nostre país?**

Ara havia entrat en llei que cada hospital havia de tenir un psicooncòleg i bé, sí està molt bé, el que passa és que costa, costa molt entrar als hospitals. El càncer no és una malaltia només física sinó que a nivell social, laboral, familiar... ho toca tot, queda tot afectat. Sí que a nivell mèdic estem molt ben cuidats i es fa tot, però socialment, emocionalment queda tot una mica despenjat. Això és el que intentem, que el malalt tingui una cobertura integral, no només física sinó, en tots els aspectes. Està demostrat que una persona estant a l'hospital, tingui la patologia que tingui, si rep suport psicològic està menys dies ingressat. La millora per la persona és *moltíssima* i a nivell econòmic s'estalviarien molts diners d'ingressos, i s'ha de tenir en compte. Jo crec que sí que s'està fent feina, però que costa moltíssim.

- **El psicooncòleg és una figura reconeguda al món sanitari, doncs?**

Sí, cada vegada més. A veure, aquí a l'ICO de Girona n'hi ha tres de psicooncòlegs. Llavors al Santa Caterina també hi estem, un dia a la setmana, però hi estem. També hi ha dues associacions aquí a Girona on també hi ha servei de psicooncologia.

- **Sovint es sol evitar parlar del càncer i dels tractaments en determinats entorns o entre malalts perquè és considerat un tema massa negatiu. Creu que parlar-ne, tractar-ho amb naturalitat entre els coneguts i malalts podria ajudar-los?**

La por que té molta gent és perquè no se'n parla. Sobretot gent gran et venen i no et diuen mai la paraula càncer, et diuen: *tinc aquest mal, tinc un bulto...* i no t'ho volen dir, i això és pel significat que porta.

El que treballem aquí molt amb les famílies, sobretot, mares afectades de càncer de pit, que solen ser dones relativament joves i amb nens, el que treballem és que a casa es naturalitzi la situació, que a casa es pugui dir la paraula càncer, sense cap problema, sí que no és una grip, però bé, a la mare li fan quimioteràpia, no passa res. Naturalitzar i normalitzar aquesta malaltia, perquè a veure, no és com abans.

Ara el que fem la societat, és apartar els nens ja de petits, de totes les coses dolentes. És com la mort, ara hi ha tanatoris i aparten a la gent quan ens en anem i que no ens vegin i tot fora. Amb les malalties passa igual, i no és així perquè no ens ensenyen a tolerar coses que són normals a la vida i ens frustren i tot això, perquè tot és bé, tot ha d'estar bé, no, a la vida hi ha coses bones i coses dolentes.

- **Aquesta feina i les visites als pacients li han ensenyat coses sobre la vida que creu que no hauria après si no treballés en aquesta professió?**

Sí, jo els hi dic a molts pacients, aprenc més jo que un mateix que ve aquí. Perquè t'ensenyen moltíssimes coses, molts valors, moltes coses que fan, que tu no faries i et fan pensar...

O per exemple, jo no només faig aquí visites amb persones que estan amb tractament o diagnosticades, faig domicilis amb persones que estan en un procés pal·liatiu, terminal. Jo quan faig aquests domicilis aprenc moltíssim i des del punt de vista d'una persona que veu que ja no hi ha res a fer, que perd, bé la manera de veure les coses, el que t'expliquen, com tu els pots ajudar... És una feina *durilla*, però que em compensa moltíssim.

- **Li agradaria participar com a voluntària en associacions de malalts oncològics encara que la seva professió no tingués res a veure amb això?**

Clar, jo sí. Aquest camp m'interessa. Hi ha moltes voluntàries, noies que comencen la universitat, que venen aquí a fer-se voluntàries per anar a fer companyia a malalts a l'hospital. Jo vaig entrar aquí com a voluntària, vaig estar uns mesos com a voluntària.

- **Quins serveis ofereix la Fundació Oncolliga Girona?**

Tenim una llar residència, són uns pisos aquí al costat del Trueta, pels familiars que sobretot són gent que ve d'Olot, Ripoll, Blanes... que tenen un familiar ingressat aquí, van molt bé i estan sempre plens.

Deixem material, sobretot a gent que estan pal·liatius o terminals a casa: llits articulats, cadires de rodes...

Fem el drenatge limfàtic i també hi ha el fisioterapeuta.

– **Quin tipus de servei ofereix el fisioterapeuta?**

El fisioterapeuta és un dels serveis estrella d'aquí des de que va començar la Fundació perquè una de les persones que va fundar l'associació és una senyora que tenia el seu home malalt de càncer, era relativament jove però va morir. Ella li va anar molt bé, i li va anar molt bé al seu home que vingué un fisioterapeuta a casa, ella el pagava perquè no hi havia ningú que fes aquest servei i li anava dos dies a la setmana. Ella veia que al seu home, tot i no havent-hi res a fer, hi anava el fisioterapeuta, li donava suport, podia xerrar amb ell, li explicava coses que no li explicava a ningú... A més a més feia menys ingressos a l'hospital, perquè el fisioterapeuta doncs, *se t'inflen les cames*, li feia els massatges, qualsevol cosa: *no et preocupis...* li donava quatre coses i feia menys ingressos hospitalaris també, i tranquil·litza més a la persona. És un dels serveis que sempre hem mantingut i que es continua fent.

A veure el fisioterapeuta no curarà evidentment aquesta persona que està a casa i moltes vegades està enllitada, però li millora moltíssim la qualitat de vida i és un servei que des dels hospitals se'ns demana molt.

4.4 Entrevista a una infermera

He aconseguit aquesta entrevista a l'infermera Mirta Solà gràcies a la meva germana. La Mirta i ella van estudiar la carrera juntes i ja fa anys que es coneixen. Quan la meva germana va saber que volia fer una entrevista pel treball de recerca a una infermera que treballava dins l'àmbit oncològic, em va dir que la Mirta actualment hi estava treballant i que segur que estava disposada a contestar-me-la. Així que, em vaig posar en contacte amb ella i em va dir que no hi havia cap problema. Com que li era més còmode contestar-me l'entrevista per escrit, li vaig enviar per Internet i me la va respondre.

Entrevista a Mirta Solà, infermera del servei d'oncologia i hematologia des del 2009 a l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona

– Quina és la seva tasca com a infermera oncològica?

- Molt important suport emocional a família/acompanyants i a pacient.
- Repartir la medicació al pacient corresponent, a l'hora corresponent, dosi corresponent, supervisar-ne la presa de forma correcta i vigilar que no apareguin intoleràncies, efectes secundaris no desitjats, altres complicacions que se'n puguin derivar.
- Control de les infusions contínues de quimioteràpia, molt important, poden causar reaccions no desitjades si s'extravenen (si es perd la via endovenosa mentre s'està infundint una medicació de quimioteràpia, lesionen ràpidament i amb força).
- Control de les infusions contínues de sedació en pacients que estan en SUD (situació d'últims dies).
- Fer les cures de ferides infeccioses, micòtiques, oncològiques (tumorals), resultants d'una IQ²² o procediment intervencionista amb finalitat diagnòstica, dispositius (catèters subcutanis, reservoris, catèters venosos centrals, catèters venosos perifèrics, sondes vesicals, drenatges, ostomies, traqueotomies...).
- Tenir cura dels dispositius anomenats anteriorment.
- Tenir cura de mantenir/afavorir una situació de benestar al pacient (sense complicacions derivades del tractament, sense dolor, sense patiment...).

– Té pacients que reben quimioteràpia mentre estan hospitalitzats?

En cas afirmatiu:

Per quina via la reben (oral, intravenosa...)? De què depèn?

Qui determina la dosis que cal administrar i qui l'administra?

Existeix tant quimioteràpia via oral com intravenosa, d'aquesta última n'hi ha que s'infon en bolus lent i n'hi ha que cal diluir-la amb Sèrum fisiològic o amb Sèrum glucosat. Calen

²² Intervenció quirúrgica

anar protegides de la llum. Han de ser manipulades amb uns guants especials, guants nets (no estèrils) de material gruixut, cal recordar que la quimioteràpia lesiona ràpidament el teixit (pell, teixit subcutani...). En cas que el líquid vessi i impregni roba o algun objecte cal llençar-ho sempre a un contenidor especial per a citostàtics (la quimioteràpia és un citostàtic) i si cau al terra i es neteja, aquells draps que s'utilitzin també hauran de ser llençats. En aquest contenidor és on es llença també la bossa i equip on hi ha hagut el citostàtic. En acabar el tractament sempre cal administrar certa quantitat de Sèrum Fisiològic per tal de "netejar" la vena del pacient i no deixar que hi quedin restes de citostàtic.

Algunes s'han de guardar a la nevera un cop preparades en cas que es demori el moment d'infusió al pacient.

La forma d'administració i la dosi a administrar és decisió mèdica i qui administra la quimioteràpia és el personal d'infermeria.

En cas negatiu:

Si els hospitalitzen s'atura el tractament?

El tractament s'atura en cas que l'estat del pacient ho requereixi, que és quan a nivell analític hi hagi certs valors alterats (infecció, leucopènia, neutropènia... situacions en què el pacient no toleraria el tractament de quimioteràpia deguda a la severitat d'aquest, cal recordar que la quimioteràpia no deixa de ser una solució destructiva tant de teixit maligne com de teixit bo).

– Per quins motius solen ser ingressats els pacients que reben quimioteràpia? (baixades de defenses, hemorràgies importants, mal pronòstic del càncer...)

Hi ha molts motius diferents pels quals poden ser ingressats els pacients:

- Cicle de quimioteràpia la indicació de la qual diu que no pot ser administrada a l'Hospital de dia de l'ICO (Institut Català d'Oncologia) sinó que ha de ser administrada sota control mèdic durant les 24h, és a dir, requereixen ingrés hospitalari. Ingressen els dies que dura el cicle i en acabar són donats d'alta a domicili.
- Neutropènia post-quimioteràpia. Romanen ingressats fins a la recuperació o desenllaç.
- Infeccions degudes a la neutropènia.
- Signes i símptomes derivats de la progressió de la malaltia, metàstasis.
- Control del dolor.
- Reicaiguda, pacient que havia superat al seu moment la malaltia però que al cap dels anys a aparegut un altre cop la mateixa o localitzada a una altra part del cos, tant en forma de tumor principal secundari a la neoplàsia antiga superada com a metàstasi d'aquesta.
- Debut (nou diagnòstic).

- Preparació (efèresis) i moment de l'autotrasplantament de progenitors hematopoètics (ATPH).
- **Quines cures necessita un pacient que ingressa a oncologia mentre rep quimioteràpia? (infeccions de catèter...)**
 Molta atenció a la zona de punció, hi ha risc d'extravasació. La quimioteràpia generalment només pot ser administrada via endovenosa (n'hi ha de subcutània, intramuscular i via oral).
 Risc d'infecció.
 Risc d'immunosupressió.
 Risc de vòmits.
 Risc de diarrea.
 Risc d'hemorràgia.
 Risc de toxicitat multiorgànica.
 Control de constants cada 8h, tensió arterial i la saturació d'oxigen.
 Control temperatura cada 12h.
 Control de diüresi.
 Control de deposicions.
 Control d'ingesta hídrica / ingesta alimentària.
 Control de signes i símptomes indicadors de mal estar general (MEG).
 Control del punt de punció de la via endovenosa; via perifèrica o via central.
- **A l'hospital els fan fer alguna dieta especial degut a la quimioteràpia o tots els pacients mengen el mateix (dieta tova, astringent, laxant, hiposòdica...)?**
 Dieta normal segons patologies o problemes existents.
- **Li agrada treballar en l'àmbit oncològic? És més dur que els altres àmbits? Quines altres diferències hi ha respecte altres àmbits de la sanitat?**
 Del que no m'arrepenteixo és d'haver cursat els estudis d'infermeria. És una feina que tracta aspectes diversos; estat emocional, estat físic, estat social...
 L'àmbit on em sento més realitzada potser sí que és en l'àmbit onco-hematològic, pel fet que són pacients que arribes a conèixer de veritat, a tenir-hi cert contacte una mica més enllà de la relació pacient – infermera. Els pacients i famílies agraeixen sempre al màxim el fet d'estar allà, tant sols ser-hi present. No només dur a terme les cures a nivell físic. Valoren molt el suport social.
 En quant a que és l'àmbit més dur, no ho crec pas. Psicològicament potser és un dels que et pot deixar més enfonsat segons èpoques que passis a nivell personal. Però tot tipus de pacient necessita de suport psicològic, ja sigui perquè té dolor, preocupació pel futur... pensa amb UCI, pediatria, cirurgies majors...
- **Ho ha triat vostè treballar en oncologia o se li va presentar l'oportunitat?**
 En arribar a l'hospital em van preguntar on tenia experiència i on voldria estar. Generalment no vas "mai" a treballar on demanes. Però en el meu cas sí que va poder ser així tot i que també he estat temporades fora de la planta. He estat a altres serveis.

Crec que cal agafar experiència en tots els àmbits i així poder saber quin és el més adient a cada professional d'infermeria. Mai se sap on et portarà el futur. Evidentment sempre és més còmode treballar amb gent que coneixes, companys infermers, auxiliars d'infermeria, zeladors, tècnics, netejadores, equip mèdic, pacients, família...

4.5 Entrevista a un fisioterapeuta

Al fisioterapeuta David Pertegaz no el coneixia anteriorment, em vaig posar en contacte amb ell gràcies a la Núria Agudo.

El dia que vaig fer l'entrevista a la Núria Agudo, en acabar li vaig preguntar si coneixia algun fisioterapeuta que treballés en l'àmbit oncològic i ella em va dir que en David estaria encantat de que li fes una entrevista. La Núria el va trucar i en David i jo vam quedar d'acord la següent setmana per trobar-nos a la Fundació i fer l'entrevista. En acabar em va donar el seu correu electrònic per si tenia algun dubte a l'hora de passar l'entrevista a paper i també em va ensenyar amb quina màquina feien el drenatge limfàtic.

Entrevista a David Pertegaz fisioterapeuta de la Fundació Oncolliga Girona. Fa set anys que treballa només en oncologia. Als matins treballa amb malalts terminals de càncer i a les tardes amb dones que les han intervingut de càncer de pit i tenen una seqüela que és el limfedema.

– En què consisteix la fisioteràpia?

Bé, t'especifico les dos. Al matí portem als malalts terminals, el que es diu, cures pal·liatives. Tractem els pacients que ja han rebut tots els tractaments per tractar aquesta malaltia i no han sigut efectius i ja passen al període de cura pal·liativa, que és pal·liar el que va sortint després del procés oncològic. Millorar la qualitat de vida és el nostre primer objectiu, i els dels *fisios*²³ encara més, perquè nosaltres anem a millorar la qualitat de vida d'aquell pacient a nivell de funcions respiratòries, a nivell de mobilitat, a nivell d'augmentar una mica el grau d'independència d'aquell pacient per petites tasques que potser no valorem tant durant el dia a dia, però que ells sí que ho poden valorar, com és el simple fet de poder arribar al lavabo, tenir força i no haver de portar bolquers, això és una cosa molt important que fem, entre d'altres. Sempre estem dirigits amb un equip mèdic, de PADES²⁴, que són els que porten les unitats de cures pal·liatives.

²³ Fisioterapeutes

²⁴ Programa d'Atenció Domiciliària Equip de Suport

Després, la fisioteràpia que realitzem a la tarda amb les dones operades d'una *neo*²⁵ de pit que han manifestat el limfedema, que és un efecte secundari que el braç se'ls infla perquè els hi falten els ganglis de la intervenció quirúrgica, millorem també la seva qualitat de vida, afavorint que aquest limfedema sigui menor o pugui disminuir bastant, per millorar la qualitat de vida tant pel tema d'infeccions, de mobilitat, d'estètica i tots els temes en general.

– **Com ha arribat al món de la fisioteràpia, vocació o casualitat?**

He arribat al món de la fisioteràpia perquè m'agradava molt. A nivell una mica vocacional però estic fent una cosa que no tenia res a veure. La meva intenció quan jo vaig estudiar fisioteràpia, com a carrera, era a nivell esportiu, però no he trepitjat mai l'esport com a fisioterapeuta. He trepitjat moltes especialitats, he estat amb mainada, he estat amb disminuïts psíquics, amb disminuïts físics... Porto set anys amb oncologia i no em vull moure de l'oncologia perquè m'omple molt com a professional, però la meva primera elecció era a nivell de l'esport, però bé, tots els *fisios* primer volem fer esport i després ja veiem que hi ha moltes més branques, no només l'esportiva.

– **El servei de fisioteràpia que ofereix la Fundació, el demanen els mateixos pacients o és el metge qui els envia aquí?**

Sempre totes les intervencions que fem en oncologia venen derivades d'una petició del metge. Ja pot ser un metge a vegades d'un CAP, de l'ambulatori, o normalment, la majoria de vegades és de l'hospital, molts cops de cures pal·liatives, tant del Trueta, com del Santa Caterina, com dels altres hospitals comarcals del Gironès.

– **Quan visita als pacients, després del tractament o a vegades també durant?**

Al matí al ser pal·liatiu, els trobem dins dels tractaments pal·liatius, perquè hi ha quimioteràpies pal·liatives o assaigs clínics. Són gent que el que hi ha al mercat ja no li ha sigut efectiu i poden tractar-se amb assaigs clínics, que són altres tipus de medicaments que estan apunt de sortir al mercat o que s'han de fer estudis per poder sortir al mercat, com qualsevol medicament que avui en dia ja és present.

A nivell de la tarda, que treballem amb dones operades d'una neo de mama, sí que trobem pacients que estan rebent el tractament, perquè els hi fem el control. No fan

²⁵ Neoplàsia

tractament amb nosaltres fins que el metge ens ho autoritza, però si que les veiem dins la quimioteràpia, la radioteràpia... ja que venen aquí per controlar el tema de l'efecte secundari, el limfedema.

- **Què necessiten, quines lesions tracta més freqüentment? (cura cicatrius, prevenció de lesions, recuperació de la força perduda, tonificació muscular..)**

Freqüentment... A veure, pràcticament amb els pacients pal·liatius tractem el tema de força muscular, per poder millorar la mobilitat d'aquell pacient. El que també tractem molt és tema respiratori, per millorar la seva condició respiratòria, que va tota englobada.

Pel que fa amb les pacients de la tarda, del drenatge limfàtic, del limfedema, aquí sí que el nostre objectiu és mantenir el limfedema a ratlla, intentar disminuir-lo i si són casos que ara cada cop veiem més, que venen per prevenció, abans de que es manifesti, doncs intentar que quan es manifesti, que no passi de l'inici i no augmenti a estats més greus.

- **Hi ha fisioterapeutes als hospitals i als centres d'atenció primària?**

Hi ha fisioterapeutes als hospitals, sí, a tots els hospitals. Normalment hi ha el servei de fisioteràpia i en els centres d'atenció primària, quasi en els més importants diguéssim, tenen servei de fisioteràpia també, però això varia molt de poblacions, de comarques... és molt variable.

- **Quines diferències hi ha entre un fisioterapeuta i un metge rehabilitador?**

El metge rehabilitador és un metge, que ha estudiat la carrera de medicina i després de la carrera de medicina ha fet l'especialització de rehabilitador i el fisioterapeuta és, bé, jo sóc un diplomad, ara tot són graus, el fisioterapeuta ha estudiat per fer la intervenció a partir del diagnòstic fet pel metge rehabilitador. Nosaltres portem a terme el tractament, el metge rehabilitador diagnostica, dóna pautes de tractament i el fisioterapeuta fa el tractament.

- **A part d'aconseguir el màxim benestar del pacient, quins altres àmbits treballa (prevenció, promoció salut, educació salut...)?**

La prevenció de la salut des de la Fundació Oncolliga es treballa molt.

Tenim una psicopedagoga que va a les escoles, fa la prevenció de la salut a nivell del tema, de les jornades del tabac, dels prejudicis del tabac i fan xerrades, fan col·loquis...

Venen gent laringectomitzades que venen de *laringo* i intercanvien opinions i preguntes amb els alumnes. Això és la prevenció de la salut i també es fan a les escoles xerrades sobre la importància de menjar fruita...

La prevenció de la salut nosaltres també la fem aquí. De cares més a la meva part que és la fisioteràpia, a la prevenció del limfedema. Fem jornades amb pacients o no pacients que venen a l'Oncolliga a que nosaltres els hi fem una jornada sobre la prevenció del limfedema: Què s'ha de fer?, Què s'ha d'evitar?...

També treballem molts altres aspectes. Fem prevenció ajudant a donar pautes als familiars d'aquests malalts pal·liatius de com s'han de mobilitzar, si porten un aparellatge vigilem!, si porten una sonda, o si porten un respirador, o han de fer servir la grua, o matalassos antiescares... També fem educació a la família, estem ajudant a que tot estigui englobat i sigui beneficiós pel propi pacient.

– **Utilitza algunes tècniques en concret?**

Pel drenatge utilitzo una tècnica que és la utilització d'una màquina, el Flowave. És una màquina específica que té unes característiques especials per treballar el limfedema, sobretot a nivell de proteïna.

A nivell domiciliari quan nosaltres ens desplaçem per fer les atencions al pacient pal·liatiu, doncs les tècniques, pràcticament tot és teràpia manual, no utilitzem aparellatges. A nivell respiratori tenim les tècniques respiratòries, exercicis sobretot d'augmentar la capacitat ventilatòria, que també és una part de la fisioteràpia. Així com a tècniques, hi ha tècniques específiques de fisioteràpia, però pràcticament és la teràpia manual. Jo em desplaço i hi vaig en persona, no porto cap aparellatge, tot el tractament és amb les mans o donant correccions i direccions a l'hora de respirar, fer exercicis, etc.

– **Les dones que han patit càncer de mama cal prevenir l'aparició del limfedema. Què és i com es duu a terme aquest procés?**

A veure amb paraules fàcils, no gaire tècniques. Degut a la intervenció d'una neo de mama, hi ha pacients que se'ls hi ha de practicar un buidament ganglionar que són els ganglis que hi ha sota l'aixel·la o a l'ingle. A l'aixel·la què passa? Quan els hi diagnostiquen que un gangli està afectat per una cèl·lula tumoral del pit que ha pogut migrar, sortir de la zona del tumor, per prevenció es treuen tots els ganglis. Normalment després això va associat a fer unes sessions de radioteràpia. Què passa? En molts cops, estem parlant d'un percentatge de que si s'ha fet radioteràpia i buidament

ganglionar, hi ha *bastantes* probabilitats, més d'un 50% que pugui aparèixer el limfedema. I què és el limfedema? El limfedema és un engruiximent del braç, degut a que ens falten el ganglis, s'ha interferit en la seva circulació limfàtica i el braç té tendència a inflamar-se.

– **Quins productes ortopèdics poden ser necessaris després del tractament? (mànigues compressives, pròtesis...)**

Podem trobar des de l'inici del tractament on el *fisio* després de fer una sessió sigui un drenatge manual o un drenatge estimulador amb la màquina que tenim, es fa un embenat compressiu, per afavorir el retorn de la limfa a la part més ascendent. S'utilitzen unes benes elàstiques i unes benes que es diuen com de crepè per la mà, el crepè és un material. Després del tractament quan la pacient està estabilitzada, s'utilitzen i es recepten les mànigues compressives. El metge rehabilitador les recepta, a l'ortopèdia et prenen les mides i els fabricant realitza la màniga.

– **Ha triat per algun motiu en concret ajudar i treballar amb persones que hagin tingut o tinguin càncer?**

Ho he triat, bé, en aquesta formació més específica d'oncologia, vaig arribar-hi perquè la Fundació em va donar l'oportunitat de treballar, primer amb malalts pal·liatius, ja que el limfedema fa uns cinc anys que ho tractem amb les pacients de *neos* de mama.

Va arribar una mica casual. Sí que sabia on anava, sabia que anava a buscar una feina que es podia ajudar molt a les persones en un estat molt delicat i en una etapa de la vida molt delicada. Jo en teoria treballa amb pacients que estan a la seva última etapa, com aquell qui diu. Sabia que seria dur però compensa molt, poder veure una persona que fas realment feliç en aquesta etapa tant difícil és increïblement gratificant. He provat, com t'he dit abans, moltes altres especialitzacions i treballar amb oncologia, tothom diu que és molt dur, sí que és dur, però el bé que fas al pacient i als seus familiars, a mi és el que m'omple. Jo crec que dins la fisioteràpia és el que més m'omple i no crec que em pogués omplir res més que l'oncologia.

– **És important també saber escoltar al pacient en la seva professió? Quines altres habilitats són importants?**

És bàsic escoltar al pacient, com es bàsic escoltar qualsevol persona en un altre tipus d'ofici. Jo crec que és l'important, que hi hagi una comunicació, és molt important, amb

oncologia encara més important i amb pal·liatius encara molt més important escoltar-los perquè molts cops tenen neguits i aquest neguit si ningú els hi ha pogut, entre cometes, solucionar, o calmar o dir-los que això és normal, freqüent o que és una cosa que podem comentar-ho amb el doctor o que és una cosa que podem treure el dubte comentant-ho en un altre professional, aquest pacient es queda més tranquil. A vegades sempre ho diguem nosaltres, amb els companys que tenim de psicooncòlegs, amb altres companys i els altres fisios, que a vegades escoltar i donar una certa tranquil·litat, provoca més efectes que un calmant que es puguin prendre en aquell moment. Perquè hi ha pacients que diuen: *jo parlant m'he quedat més tranquil i sembla que m'ha marxat inclús el dolor*. El dolor era provocat per l'angoixa. És molt important, bàsic, bàsic, 99,9% de l'èxit és escoltar i el 0,1% és la intervenció.

– **Li agrada la seva feina?**

Si treballés de fisioterapeuta, però no amb persones que hagin patit càncer, li agradaria fer-se voluntari d'alguna associació o fundació com aquesta?

La feina m'encanta, la meva professió m'encanta i no la vull canviar per res del món, a nivell oncològic, pel que hem parlat durant tota l'entrevista.

El voluntariat és molt important, sí que em faria voluntari, s'ha d'ajudar a tothom, no només en oncologia, crec que tota fundació que busca un benefici per un tercer sense ànim de lucre és molt important ja perquè aquesta persona està intentant fer el bé d'una altra persona necessitada. Nosaltres dins el món sanitari estem en oncologia, també és molt important i el voluntariat és importantíssim, sense el voluntaris no es faria res. Molt important i jo parlo des de la Fundació que el nostre voluntariat és *super* important, però suposo que si parles amb qualsevol altra fundació encara que sigui d'un altre tipus et diran que sense el voluntariat una fundació no existiria, no existiria per res.

CONCLUSIONS

Tots aquests professionals entrevistats, treballen amb els mateixos pacients però cadascun d'ells realitza una tasca determinada. Quina feina desenvolupa cadascú, li agrada, com veu el futur, quines diferències hi ha entre ell i els altres professionals?

- Els oncòlegs, a diferència dels psicooncòlegs per exemple, treballen més amb la malaltia, el diagnòstic, tractament, evolució, conseqüències i efectes secundaris, etc.

A la pregunta: la quimioteràpia és més dura psicològicament o físicament, l'oncòleg i l'oncòloga no compartien la mateixa opinió. Un creia que era més dur físicament i l'altre deia que dura tant físicament com psicològicament, no es van posar d'acord.

Consideren positiu el fet de que els malalts puguin parlar i compartir experiències amb altres pacients, sempre i quan en el cas de que la persona que expliqui com ha viscut la seva malaltia, ho hagi viscut positivament.

Tot i treballar més amb la malaltia, estar al corrent de les noves investigacions, dels nous fàrmacs que surten al mercat, etc. també viuen totes les situacions que se'ls presenten a la consulta i tot i veure dia a dia casos durs i semblants, no perden mai la sensibilitat.

Aquesta feina els ha ajudat a aprendre coses noves com per exemple a relativitzar les coses, les situacions dures, a valorar coses petites...

En relació amb el tema de les associacions, afirmen que s'ofereixen al mateix hospital.

Estan contents de com evolucionen els estudis, investigacions i de disposar dels últims avenços.

Confien en que la teràpia gènica, la biotecnologia, les cèl·lules mare... tindran un paper important en el futur de la curació del càncer i del tractament de la quimioteràpia ja que actualment ja hi ha molts estudis al voltant d'aquests temes.

Cap dels dos ha arribat per casualitat al món de la medicina ni de l'oncologia, els dos tenien vocació.

- El metge de família participa bastant en el procés inicial, en el diagnòstic i està al corrent del tractament.

Creu que és una malaltia més dura físicament que no pas psicològicament i confia que en un futur s'aniran reduint i pal·liant els efectes secundaris.

El doctor dóna importància a la prevenció i aconsella realitzar proves de cribatge quan sigui necessari.

- La psicooncòloga atén i visita als pacients i familiars propers al malalt.

Li interessa molt com es sent el pacient, és per això que l'escolta, l'ajuda i realitza un paper diferent que els metges, els familiars i els amics.

Segurament és l'especialista que ho viu des d'un punt més humà, escolta tot el que li expliquen i senten els pacients, què els passa pel cap, en què pensen, què els preocupa...

Hi ha persones que van per voluntat pròpia a les associacions i d'altres que són enviats allà pel metge.

La psicooncòloga reconeix que solen demanar ajuda més sovint les dones que els homes.

Pot visitar els pacients abans, durant i fins i tot després d'haver realitzat i finalitzat el tractament, com en el cas que explica de les dones que han patit càncer de mama, que van allà després d'uns mesos d'haver acabat el tractament.

A part de visitar els pacients, també visita els familiars propers, coneix les seves preocupacions, els orienta una mica...

Explica també que al principi els productes com les perruques ajuden, però que la majoria de persones només la utilitzen al començament, després ja van sense.

Opina que la quimioteràpia és dura tant físicament com psicològicament.

També ens diu que la malaltia afecta a homes i dones de manera diferent.

Després de la malaltia es canvia i cal canviar perquè sinó es pot córrer el risc de que el càncer torni a aparèixer. Els pacients canvien i solen valorar més coses que abans no valoraven, relativitzen les coses, es suavitzen, excepte si la experiència va ser molt traumàtica.

Està contenta i li agrada la feina, però també creu que caldria que hi hagués més psicooncòlegs als hospitals ja que així els pacients tindrien una cobertura integral. A més, la psicooncòloga està segura que amb ajuda psicològica els pacients es recuperarien més ràpid, rebrien també l'alta més aviat i això reduiria costos ja que provocaria menys despeses en ingressos hospitalaris.

Confessa que sí que ha après coses tractant amb els seus pacients; moltes coses, valors, l'han fet reflexionar en la seva manera d'actuar, etc.

La feina li agrada molt, li compensa tot i que és una feina dura, però es nota que gaudeix fent-la.

- La infermera té unes tasques més concretes, resumidament, ha de tenir cura del malalt, cuidar-lo, donar-li suport emocional, repartir-li la medicació, fer-li cures i en general tenir cura del seu benestar.

Confessa que li agrada l'àmbit en el qual treballa ja que és un àmbit on coneixes realment al pacient en canvi en altres àmbit això no passa. També creu que és dur psicològicament, però que pot afectar més o menys depenent de la situació que estàs vivint tu.

No va arribar-hi per casualitat a treballar en aquest àmbit, ho escollí ella i li concediren.

Li agrada tot i que, té clar que abans de quedar-se en un lloc en concret per sempre, vol treballar en altres àmbits i després escollir quin és el que més l'omple.

- Finalment el fisioterapeuta treballa també molt amb el pacient i el seu objectiu és millorar la qualitat de vida del pacient. Aquest fisioterapeuta en concret, treballa amb pacients terminals i amb pacients operades de neoplàsies mamàries.

Entre les habilitats que ha de dominar un fisioterapeuta trobem el treball manual, algunes tècniques concretes i en fisioteràpia oncològica hem vist que és molt important també escoltar al pacient; les seves preocupacions, angoixes, mals de caps... cal que hi hagi una bona comunicació i és important donar tranquil·litat al pacient.

Dóna molta importància al voluntariat ja que diu que és la base de qualsevol associació o fundació sense ànim de lucre.

El fisioterapeuta David Pertegaz, arribà al món de la fisioteràpia per vocació, però en l'àmbit oncològic per casualitat.

Actualment confessa que no se'n vol moure per res i que no canviaria la feina que fa per cap altra. És una feina que l'omple, ell sabia que seria dur, sobretot amb els malalts terminals, però li compensa molt. No creu que pugui trobar cap altre àmbit que l'ompli tant com l'oncologia.

Resumint:

- No es posen d'acord en si la quimioteràpia és més dura psicològicament o físicament, potser és una pregunta difícil de respondre i només depèn de la persona a la què afecta i del seu estat de salut, ja que cada persona li afecta d'una manera diferent.
- La majoria dels entrevistats han arribat als seus llocs de treball per vocació i potser és per això que els agrada la seva feina, els omple i no la volen deixar.
- Tots confien en que en el futur, gràcies a la investigació, els estudis i els avenços científics es milloraran els tractaments, es reduiran els efectes secundaris, etc.
- He arribat a la conclusió, que dues de les habilitats més importants que cal tenir per treballar en el món oncològic és el saber escoltar i l'empatia.
- Tots ells en el seu lloc de treball i estant en contacte amb malalts oncològics han après coses noves i això no és fàcil de trobar en totes les feines. Han après coses sobre la vida, han reflexionat, han après a relativitzar, a valorar petits detalls, fets, moments, nous valors...

5. QÜESTIONARI A PACIENTS

TRACTATS AMB QUIMIOTERÀPIA

Un dels objectius que em proposava al principi del treball era entre d'altres saber com afectava el càncer i la quimioteràpia als pacients. En un primer moment, per estudiar-ho vaig pensar que podia fer entrevistes als malalts, però després em vaig adonar que seria més còmode i més ràpid pels pacients si els fes contestar un qüestionari en comptes d'una entrevista. És per això que vaig optar per elaborar i passar als pacients el qüestionari que hi ha a continuació.

He aconseguit dotze qüestionaris, alguns de persones que conec i d'altres a persones que no conec i m'han ajudat a aconseguir-los. Per això quan explico cada cas hi ha casos en què explico la situació i d'altres en què no.

Per seguir un ordre, els he explicat de més edat a menys, primer els casos de persones més grans i finalment els dels més joves.

En aquest apartat hi ha la següent informació

- ✚ El qüestionari que vaig passar als pacients.
- ✚ L'objectiu de cada pregunta, què volia aconseguir en cada una d'elles.
- ✚ Explicació de cada cas a partir del qüestionari respost i la situació, si la sé.
- ✚ Entrevista a una persona que hagi rebut quimioteràpia
- ✚ Conclusions

EL QÜESTIONARI RESPOST PELS PACIENTS

Dades sociodemogràfiques:

Edat anys	Sexe <input type="checkbox"/> Dona <input type="checkbox"/> Home	Nivell educatiu <input type="checkbox"/> S/Estudis <input type="checkbox"/> E/Primaris <input type="checkbox"/> E/Secundaris <input type="checkbox"/> E/Universitaris
--------------------	--	---

1. Edat que tenia quan va rebre quimioteràpia?
 anys

2. Quins símptomes tenia abans de ser diagnosticat?
 - Fatiga
 - Dolor
 - Febre recurrent
 - Alteració en les analítiques
 - Altres:

3. Motiu del tractament:
 - C. de Pell
 - C. digestiu
 - C. dermatològic
 - C. Ossi
 - C. mama
 - C. Testicular
 - C. bufeta
 - C. ronyó
 - C. de pròstata
 - C. de pulmó
 - C. de fetge
 - C. pàncrees
 - C. oral i laringe
 - C. hematològic
 - C. cerebral
 - C. recte i anus
 - C. úter
 - Altres:

4. Tenia antecedents familiars?
 - Sí
 - NO

5. Feia prevenció primària i/o secundària?
 (*Això vol dir si estava dins un grup de cribatge o si feia proves de prevenció com pot ser la mamografia*)

- Sí
 Quin tipus?

Amb quina freqüència?

NO

6. Quin tractament ha rebut?

- | | | |
|-------------------|----|----|
| • Radioteràpia | SÍ | NO |
| • Quimioteràpia | SÍ | NO |
| • Cirurgia | SÍ | NO |
| • Transplantament | SÍ | NO |

- | | | |
|-------------------------|----|----|
| • Teràpies alternatives | SÍ | NO |
|-------------------------|----|----|
- En cas afirmatiu, quina/es?
-

- Altres:

7. Via:

- Oral
 Intravenosa
 Subcutània
 Intrapèritoneal
 Local
 Altres:

8. Duració del tractament : mesos

9. Amb quina freqüència rebia quimioteràpia?

- Diàriament
 Setmanalment
 Mensualment

10. Recidives

- Sí
 Quantes?
- NO

11. Va ser necessària l'hospitalització durant el tractament?

- Sí
 Quant de temps? dies
 mesos
- NO

12. Quin tractament valora com a més agressiu?

- Radioteràpia
 Quimioteràpia
 Transplantament
 Tots
 Altres:

13. Quins efectes secundaris li va provocar la quimioteràpia?

- Fatiga
- Pèrdua del cabell
- Deteriorament físic
- Astènia
- Anèmia
- Estrenyiment
- Diarrees
- Nàusees i vòmits
- Hemorràgies
- Hepatopatia
- Infeccions cutànies
- Menopausa
- Infeccions del catèter
- Crisis d'ansietat
- Estrès
- Altres:.....

14. Prenia medicaments per alleugerir els efectes secundaris?

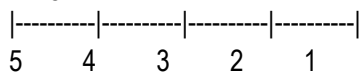
- Sí
- Quins?
- (antitèrmics, analgèsics, somnífers, antihistamínics, laxants...)
- NO

15. Feia algun tipus de dieta especial?

- Sí
 - D. Tova
 - D. Astringent
 - D. Laxant
 - D. Hiposòdica
 - D. Diabètica
 - Altres:
- NO

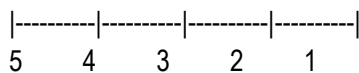
16. Com valora el tracte amb els professionals sanitaris?

Metges

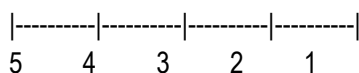


5= Excel·lent
1= Molt dolent

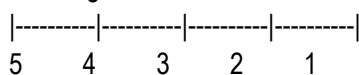
Infermeres



Auxiliars



Psicòlegs



Assistents socials

|-----|-----|-----|-----|
5 4 3 2 1

17. Li fan proves de revisió?

- Sí
 ○ Mensualment
 ○ Anualment
 ○ Altres:
- No

18. Creu que la malaltia li ha aportat alguna cosa positiva?

- Sí
En cas afirmatiu, podria dir quina? _____
- NO

19. Han canviat les seves prioritats?

- SI
Com? _____
- NO

20. Considera que el record dels mals moments provocats pel tractament...

- s'esvaeix amb el temps
 es fa més intens
 Cap de les dues

21. Ha rebut/rep suport d'associacions d'ajuda a malalts oncològics?

- Sí
Quina? _____
- NO

22. Ha rebut/rep suport psicològic professional?

- Sí
 NO

23. La vida després del tractament és igual que abans?

- Sí
 NO
Què ha canviat? _____

24. El càncer cansa més que dol?

- Sí
 NO

Si vol fer algun comentari addicional que pensi que pugui ésser d' interès:

MOLTES GRÀCIES PER LA SEVA COL·LABORACIÓ

OBJECTIU DE CADA PREGUNTA

Edat

Edat actual, per veure si fa molt o poc que va rebre el tractament i si influeix el temps que ha passat en com encara avui li afecta, o no.

Sexe

La intenció d'aquesta pregunta és únicament per saber si és home o dona i poder també veure si hi ha alguna diferència entre les respostes dels homes i les dones.

Edat que tenia quan va rebre quimioteràpia?

El càncer acostuma a ser una malaltia que afecta sobretot a la gent gran, però sovint afecta també a gent de diferents edats, des de infants fins a persones grans. Per això plantejo aquesta pregunta, quan va rebre el tractament per veure si ha passat molt temps des de que li van diagnosticar, el va rebre i l'edat actual.

Quins símptomes tenia abans de ser diagnosticat?

Per saber si tenia molèsties, símptomes inicials o per contra no hi havia cap indicatiu de la malaltia ni malestar.

Motiu del tractament:

Saber el tipus de càncer que va patir i poder-ho comparar amb altres casos de càncer diferents.

Tenia antecedents familiars?

L'objectiu d'aquesta pregunta és saber si algun familiar del pacient havia patit càncer anteriorment ja que un 5-7% dels casos de càncer són provocats per una disposició genètica, però també pot influir en l'aparició del càncer els agents externs i a mutacions en els gens.

Feia prevenció primària i/o secundària?

Sovint els càncers es poden detectar a temps si periòdicament es realitzen proves de cribatge, la intenció d'aquesta pregunta és saber si al pacient n'hi havien fet alguna vegada.

Quin tractament ha rebut?

A part de la quimioteràpia hi ha altres tractaments com la cirurgia, la radioteràpia... Sovint provoca un impacte més fort si t'han de realitzar varis d'aquests tractaments. La intenció és saber quins tractaments ha rebut i poder-ho relacionar amb com li pot haver afectat.

Via

Per quina via rebia la quimioteràpia. Com explicà l'oncòleg, sovint pot produir un altre impacte si cal col·locar un *port-a-cath* al pacient. La intenció és només saber per quina via li administraven la medicació.

Duració del tractament : mesos

Amb quina freqüència rebia quimioteràpia?

Quan temps va estar rebent el tractament, si va durar molt de temps, o si va ser un període curt. Cada quant la rebia, depenent dels cicles que estableixi el metge i del temps de repòs es rep quimioteràpia cada un cert temps determinat.

Recidives

Significa si ha tingut recaigudes, si al cap d'un temps li ha tornat a aparèixer el càncer al pacient després d'estar en teoria curat.

Va ser necessària l'hospitalització durant el tractament?

Va caldre ingressar o no al pacient a l'hospital degut a la malaltia o no i durant quant de temps, ja que possiblement les persones que estan més temps a l'hospital i pel motiu que sigui no poden anar a casa, potser els afecta més.

Quin tractament valora com a més agressiu?

Dels tractaments que hagi rebut, quin pensa que és el més agressiu, si és que n'ha rebut més d'un.

Quins efectes secundaris li va provocar la quimioteràpia?

Hi ha molts efectes secundaris possibles, es tracta de marcar els que va tenir el pacient per saber si li en va provocar molts i si degut això li va poder afectar més o menys.

Prenia medicaments per alleugerir els efectes secundaris?

Normalment s'administren medicaments als pacients per pal·liar els efectes secundaris que apareixen, però hi ha certs casos en que no se'n administren.

Feia algun tipus de dieta especial?

Sovint es canvia el tipus de dieta degut als efectes secundaris que hagin aparegut, per exemple si apareixen aftes bucals, es fa una dieta tova, si apareix l'estrenyiment es fa una dieta laxant...

Com valora el tracte amb els professionals sanitaris?

El tracte amb els professionals ajuda molt als pacients, per això poso aquesta pregunta, si han quedat contents amb el tracte rebut o no, perquè segurament influeix en la manera com afronta el pacient la malaltia.

Li fan proves de revisió?

Després del tractament i d'haver superat el càncer s'ha d'anar controlant periòdicament per controlar que no torni a aparèixer o per detectar-lo a temps, per això pregunto si es fan les proves i amb quina freqüència.

Creu que la malaltia li ha aportat alguna cosa positiva?

És una malaltia dura, però hi ha persones que en saben treure alguna cosa positiva, per això pregunto si n'han tret alguna cosa positiva i si la resposta és sí, què n'han tret en positiu?

Han canviat les seves prioritats?

Després de passar un càncer, alguns pacients miren la vida d'una altra manera, d'altres en canvi no, per això pregunto si canvien les seves prioritats o no.

Considera que el record dels mals moments provocats pel tractament...

Aquesta pregunta l'he plantejat perquè a cada persona afecta diferent la malaltia i el record que en queda també és diferent. Una persona que ha passat una experiència més dura, més traumàtica segurament ho recorda tota la vida com una mala experiència, altres amb el pas del temps se'ls va suavitzant el possible mal record de la malaltia i en d'altres ni els afecta més ni menys amb el pas del temps.

Ha rebut/rep suport d'associacions d'ajuda a malalts oncològics?

Per alguns pacients és molt important l'ajuda que reben ja sigui per part del voluntariat, dels psicòlegs, fisioterapeutes, assistents socials...

Ha rebut/rep suport psicològic professional?

A alguns pacients els ajuda parlar amb un psicòleg per això pregunto si n'ha rebut, ja sigui a l'hospital com en una associació.

La vida després del tractament és igual que abans?

A moltes persones passar per aquesta malaltia els duu a canviar la seva manera de viure, de veure les coses, a relativitzar-les, en canvi a d'altres no. Per això pregunto si la vida després del tractament és igual que abans.

El càncer cansa més que dol?

El càncer provoca fatiga, però també dol, per això faig aquesta pregunta, què fa més, produir fatiga, o dolor?

Si vol fer algun comentari addicional que pensi que pugui ésser d'interès:

Ho vaig posar per si algun dels pacients volia afegir algun comentari o explicar alguna cosa sobre la seva experiència.

ESTUDI DE CADA CAS

Cas 1

Dona de 82 anys amb estudis primaris. Va rebre la quimioteràpia quan en tenia 79 i no presentava cap símptoma abans de ser diagnosticat a part de notar un bony.

El motiu del tractament va ser un càncer de mama i sí que tenia antecedents familiars.

No feia prevenció primària ni secundària. Va rebre tractament quirúrgic, radioteràpia i quimioteràpia administrada per via intravenosa.

Rebia quimioteràpia cada tres setmanes i només n'hi van fer 4 sessions. Va ser necessària l'hospitalització, durant 8 dies. No ha tingut recidives.

El tractament que valora com a més agressiu és la quimioteràpia.

Li provocà efectes secundaris com fatiga, alopecía i sovint s'ofegava, aquest últim va ser el motiu de l'hospitalització.

Sí prenia medicaments per alleugerir els efectes secundaris però no va fer cap dieta especial. Valora amb la màxima puntuació als metges i infermeres. Li fan proves de revisió anualment.

Considera que no li ha aportat res positiu la malaltia, que les seves prioritats no han canviat i que el record dels mals moments passats s'esvaeix amb el temps. No ha rebut ni suport psicològic ni ajuda d'associacions de malalts oncològics. El que ha canviat després del tractament ha estat la seva dieta, menja diferent. Finalment per ella el càncer cansa més que dol.

SITUACIÓ CAS 1

És una dona gran que té família, però viu sola. Es val per ella mateixa i considero que és normal que pensi que la malaltia no li aportés cap cosa positiva ja que ha tingut una vida difícil i ja ha perdut dos familiars propers degut a aquesta malaltia. No ha rebut suport psicològic, però tenint en compte tot el que ha passat, crec que rebre suport psicològic li hagués anat bé. Tot i això continua essent una dona alegre que segueix realitzant les activitats que solia fer, com és anar a l'hort, cuinar, cuidar dels seus animals, etc.

Cas 2

Dona de 80 anys amb estudis primaris. Va patir càncer de mama als 73 anys i no tenia cap símptoma abans de ser diagnosticat.

No tenia antecedents familiars i tampoc feia prevenció primària o secundària.

Va rebre tractament quirúrgic i quimioteràpia per via intravenosa.

El tractament durà sis mesos, rebia quimioteràpia cada 15 dies i no va ser necessària l'hospitalització. No ha tingut recidives.

Dels dos tractaments rebuts valora com a més agressiu la quimioteràpia, la qual li provocà bastants efectes secundaris, per exemple: fatiga, alopecía, deteriorament físic, astènia, vòmits i estrenyiment.

Sí prenia medicaments per alleugerir aquests efectes secundaris, per no vomitar. No va fer cap dieta especial.

Valora amb la màxima puntuació a tots els professionals. Li fan proves de revisió anualment. No creu que la malaltia li aportes cap cosa positiva i les seves prioritats no han canviat. Opina que el record dels mals moments, ni s'esvaeix amb el temps ni es fa més intens. No ha rebut ni suport psicològic ni ajuda per part d'associacions a malalts oncològics. Considera que la seva vida després del tractament ha continuat igual que abans i que el càncer cansa més que no pas dol.

SITUACIÓ CAS 2

Tot i no tenir antecedents familiars, el seu marit morí de càncer i potser també per això ho va viure des d'un punt de vista més negatiu.

Valora a tots els professionals sanitaris amb un cinc sobre cinc, això vol dir que està contenta amb el tracte rebut.

És una dona tranquil·la que ha continuat amb el mateix estil de vida que duia abans del tractament i de la malaltia.

Cas 3

Dona de 76 anys que cursà estudis primaris. Patí càncer i va ser tractada amb quimioteràpia als 67 anys. Els símptomes que aparegueren abans de ser detectat el càncer va ser la fatiga. Va patir càncer de recte i anus. No tenia antecedents familiars ni feia prevenció. Entre els tractaments rebuts hi ha cirurgia i quimioteràpia per via intravenosa. El tractament durà mig any i rebia quimioteràpia mensualment. No ha tingut recidives i tampoc va ser necessària l'hospitalització durant el tractament. Dels tractaments entre els quals havia de valorar com a més agressiu, només va fer quimioteràpia per tant no el pot comparar amb cap altre i ha marcat aquest.

Li provocà molts efectes secundaris com: fatiga, alopecía, deteriorament físic, anèmia, diarrees, nàusees i vòmits alguna vegada, crisis d'ansietat, estrès, ressecament de la pell i les ungles li van quedar molt primes i se li trencaven fàcilment. Prenia somnífers i *fortasec* (per la diarrea). Sí va fer una dieta especial, feia la dieta astringent també per la diarrea.

Dels professionals amb els que va tractar, valora amb un 5 els metges i amb un 4 les infermeres i auxiliars. Li fan proves de revisió anualment. Considera que la malaltia sí que li ha aportat alguna cosa positiva i explica que valora més la vida. Les seves prioritats també han canviat, fa coses més actives com gimnàs, ball i va a caminar. Considera que els mals records s'esvaeixen amb el temps. No va rebre ni suport psicològic ni ajuda per part d'associacions. La vida després del tractament és igual que abans i diu que el càncer cansa més que dol.

SITUACIÓ CAS 3

Com ha comentat ella, va a classes de gimnàstica per gent gran, va a caminar, amb bicicleta, a ballar i fa també altres activitats. Fa nou anys que va patir la malaltia, i sí que li ha aportat alguna cosa positiva, ara valora més la vida, l'aprofita. És una dona molt activa.

Cas 4

Dona de 68 anys amb estudis universitaris. Va rebre quimioteràpia als 67 degut a un càncer de mama. No tenia cap símptoma abans de ser diagnosticat. Tenia antecedents familiars i sí feia proves de prevenció, es feia mamografies cada dos anys. Va rebre radioteràpia, quimioteràpia i cirurgia. La quimioteràpia la va rebre per via local i el tractament durà set mesos. La rebia setmanalment i mensualment. No ha tingut recidives però durant el tractament va haver d'estar hospitalitzada durant set dies. El tractament que valora com a més agressiu és la quimioteràpia i els efectes secundaris que li provocà van ser: estrenyiment, fatiga, pèrdua de cabell i deteriorament físic. Prenia medicaments per pal·liar els efectes secundaris i no va fer cap tipus de dieta especial. Puntua amb un 4,5 els professionals amb els que va tractar: metges, infermeres i auxiliars.

Li fan proves de revisió periòdicament. Considera que el que li ha aportat de positiu la malaltia és que veu la vida de diferent manera però no han canviat les seves prioritats. En el seu cas, el record dels mals moments provocats per la quimioteràpia s'esvaeixen amb el temps. No ha rebut ajuda per part d'associacions o fundacions d'ajuda a malalts oncològics ni suport psicològic. La seva vida després del tractament segueix igual que abans i opina que el càncer cansa més que no pas dol. Com a comentari addicional ha afegit de que està contenta d'haver passat per tot això, la malaltia, com a jubilada, sense haver de pensar en baixes laborals perquè no ho suportava. També agraeix a la seva mare haver-la pujat sense mimar-la gaire, ja que això la va fer més forta. Finalment agraeix també la feina feta pels professionals de l'Hospital Josep Trueta.

Cas 5

Dona de 59 anys amb estudis universitaris. Va patir càncer de mama als 54 anys i no presentava cap símptoma abans de ser diagnosticat. No tenia antecedents familiars i li feien proves de cribratge cada un o dos anys.

Ha rebut radioteràpia, quimioteràpia i cirurgia. La quimioteràpia la va rebre per via oral i intravenosa. El tractament va durar 10 mesos i rebia quimioteràpia setmanalment i mensualment.

No ha tingut recidives ni va ser necessària l'hospitalització.

Valora com a tractament més agressiu la quimioteràpia. Li provoca molts efectes secundaris: fatiga, deteriorament físic, alopecia, astènia, anèmia, estrenyiment, aftes bucals i nàusees o vòmits. Prenia medicaments per alleugerir-los però no va fer cap tipus de dieta especial.

Puntua amb un 4 sobre 5 els metges, infermeres i auxiliars i amb un 3 sobre 5 els psicòlegs. Li fan proves de revisió anualment. Confessa que sí que li ha aportat alguna cosa positiva a la seva vida i que han canviat les seves prioritats. Per ella els mals records s'esvaeixen amb el temps.

No va rebre ni suport psicològic ni ajuda d'associacions. La vida després del tractament i la malaltia segueix igual que abans. Opina que el càncer cansa més que dol.

Cas 6

Dona de 52 anys amb estudis universitaris. Als 49 anys patí càncer de mama sense símptomes previs al diagnòstic.

No tenia antecedents familiars i sí li realitzaven proves de prevenció, mamografies anualment.

Va rebre radioteràpia, cirurgia i quimioteràpia per via intravenosa. El tractament durà nou mesos i la rebia mensualment. No ha tingut recidives i tampoc va ser necessària l'hospitalització. Entre els tractaments rebuts considera que el més agressiu és la quimioteràpia. Li provocà efectes secundaris com la fatiga, alopecía, estrenyiment i menopausa i prenia medicaments per pal·liar-los, com analgèsics, per alleugerir el dolor, i laxants.

No feia cap tipus de dieta especial. Valora amb un cinc sobre cinc a tots els professionals amb els quals tractà, que van ser metges, infermeres i auxiliars.

Li fan proves de revisió cada quatre mesos. Considera que la malaltia li ha aportat que valora més les petites coses i les seves prioritats també han canviat, diu que passa més de tot.

Els mals records, ni s'esvaeixen ni es fan més intensos. No va rebre ni suport psicològic ni ajuda d'associacions.

Segons ella la vida després del tractament no és igual que abans, però no ha contestat què és el que canvia. Finalment el càncer no cansa més que dol.

Cas 7

Dona de 50 anys amb estudis secundaris. Li diagnosticaren càncer de bufeta i als 31 anys va rebre quimioteràpia. Presentava símptomes abans del diagnòstic com: dolor lumbar i pol·laciúria, disúria, hematúria... que són símptomes urinaris.

No tenia antecedents familiars i tampoc es feia proves de prevenció. Va rebre únicament quimioteràpia, per via local i durant set mesos mensualment. Va tenir una recidiva, però en cap moment va ser necessària l'hospitalització.

No prenia medicaments pels efectes secundaris tot i que en patí alguns que no esmenta. No feia cap dieta especial. Valora amb un 3,5 els professionals amb els quals va tractar: metges, infermeres i auxiliars.

Li fan proves de revisió anualment.

Les seves propietats han canviat, ara valora més el dia a dia. Opina que el record dels mals moments, ni s'esvaeix amb el temps ni es fa més intens.

No ha rebut ni ajuda d'associacions ni suport psicològic.

La vida després del tractament, considera que segueix igual que abans i que el càncer cansa més que dol.

Cas 8

Dona de 48 anys que cursà estudis secundaris. Va rebre quimioteràpia als 47 anys degut a un càncer de mama que li van diagnosticar tot i que no presentava cap símptoma previ.

Tenia antecedents familiars i feia prevenció, mamografies anualment. Va rebre radioteràpia, quimioteràpia, cirurgia i teràpies alternatives, com el *reiki*.

El tractament de la quimioteràpia se li administrà per via intravenosa, durà cinc mesos el tractament i el rebia cada 21 dies.

No ha tingut recidives ni va ser hospitalitzada. Valora com a més agressiu la quimioteràpia i els efectes secundaris que patí van ser fatiga i pèrdua de cabell. No prenia medicaments per alleugerir els efectes secundaris ni feia cap dieta especial.

Valora amb un 4 el tracte amb els metges i amb un 5 el de les infermeres i els auxiliars.

Actualment li fan proves de revisió mensualment.

Considera que la malaltia i el tractament sí que li ha aportat coses positives, diu que la vida canvia en tots els sentits i ella ho valora com una cosa positiva haver passat per aquesta situació.

Les seves prioritats han canviat, dona més importància a les coses que realment la tenen, veu la vida sense les "grans problemes" que les persones ens fabriquem i valora més les coses petites, diàries.

No ha rebut ni ajuda ni suport psicològic per part d'associacions.

Confessa que la vida no és igual que abans, que ella ha canviat.

Finalment diu que el càncer cansa més que dol.

SITUACIÓ CAS 8

És una dona també bastant activa. Ha viscut la situació des d'un punt de vista positiu i li ha fet canviar la seva manera de viure i d'actuar. És l'única persona de les que ha contestat el qüestionari que ha rebut a part de quimioteràpia, tractaments alternatius, en aquest cas el *reiki*.
(http://www.fecec.cat/news_details.aspx?lang=cat&id=209)

Cas 9

Dona de 47 anys amb estudis universitaris. Va patir càncer de mama sense presentar cap símptoma abans de ser diagnosticat. Va ser tractada amb quimioteràpia als 44 anys. Sí tenia antecedents familiars, però no es feia proves de prevenció.

Va ser tractada amb cirurgia i quimioteràpia, per via oral i intravenosa. El tractament intravenós va durar mig any i el tractament oral cinc mesos. Rebia quimioteràpia setmanalment i no ha tingut cap recidiva. No va ser necessària l'hospitalització durant el tractament i el tractament que valora com a més agressiu és la quimioteràpia.

Entre els efectes secundaris que li va provocar es troben: fatiga, pèrdua de cabell, deteriorament físic, anèmia, nàusees i vòmits, menopausa, infeccions del catèter, crisis d'ansietat, estrès i aftes bucal.

Prenia medicaments per alleugerir els efectes secundaris, per exemple: estimuladors de medul·la, analgèsics, antitèrmics, antibiòtics... No va fer cap tipus de dieta especial.

Sobre cinc, puntua els metges amb un 4 i les infermeres, auxiliars i psicòlegs amb un cinc.

Actualment li continuen fent proves de revisió, semestralment.

El que li ha aportat de positiu la malaltia és que s'ha sentit estimada i recolzada. Les seves prioritats han canviat, ara viu al dia.

Els mals records provocats per la quimioteràpia ni s'esvaeixen ni es fan més intensos amb el temps.

Ha rebut suport de l'Associació catalana de dones afectades de càncer de mama i també suport psicològic.

Considera que per ella la vida després del tractament ha seguit igual que abans, però que canvia la qualitat de vida.

Finalment opina que el càncer cansa més que no pas dol.

Com a comentari addicional ha explicat que és millor no passar per tot això.

Cas 10

Dona de 23 anys amb estudis universitaris. Li van diagnosticar leucèmia als quatre anys. Com a símptomes abans de ser diagnosticat tenia febre recurrent, fatiga, quan es donava un petit cop, li feia molt mal i finalment, pèrdua de gana. Va rebre quimioteràpia als 7 anys.

No tenia antecedents familiar i tampoc li havien fet proves de prevenció. Va ser tractada amb radioteràpia, quimioteràpia i també li van fer un transplantament. La quimioteràpia li administraven per via intravenosa. El tractament va durar 8 mesos i rebia quimioteràpia setmanalment.

No ha tingut recidives. Dels 8 mesos que durà el tractament, va estar ingressada a l'hospital durant 7 mesos. El tractament que valora com a més agressiu és el transplantament. La quimioteràpia li provocà molts efectes secundaris: fatiga, hepatopatia, infeccions cutànies, alopecia, deteriorament físic, astènia, anèmia... Li donaven medicaments per alleugerir-los com somnífers i analgèsics. No feia cap tipus de dieta especial. Valora amb un 4 els metges i els auxiliars. Amb un 5 les infermeres i amb un 2 els psicòlegs.

Li fan proves de revisió cada dos anys, després del tractament, els primers cinc anys li feien proves mensualment, els cinc següents mensualment i els cinc següents anualment. Després de 10 anys sense recaure, consideren que el pacient ja està curat i fan proves cada dos anys.

No creu que la malaltia li aportés cap cosa positiva.

No recorda massa abans de tenir leucèmia per tant, les seves prioritats segurament van seguir igual que abans. Els mals records provocats per la quimioteràpia ni es fan més intensos ni s'esvaeixen amb el pas del temps.

Va rebre ajuda de la Fundació Josep Carreras Contra la leucèmia. Va rebre també suport psicològic. El càncer dol, més que no pas cansa. Com a comentari addicional, ha afegit que després d'un càncer i a mesura que et fas gran et plantejes moltes coses, com ha influït amb el tracte que et donen els teus familiars, com ha determinat les teves decisions, quines conseqüències pot tenir en un futur...

Cas 11

Home de 23 anys amb estudis universitaris. Va rebre quimioteràpia als tres anys per un càncer hematològic. El símptoma que presentava abans de ser diagnosticat era la febre recurrent.

Tenia antecedents familiars, però no li havien fet cap prova de prevenció. Va rebre quimioteràpia per via intravenosa i li van fer un transplantament.

El primer tractament durà dos mesos i la rebia setmanalment, després va tenir una recidiva i va rebre quimioteràpia durant onze mesos més. Va estar hospitalitzat durant 18 mesos, durant el tractament de la quimioteràpia, va estar sempre ingressat.

El tractament que valora com a més agressiu és la quimioteràpia, que li provocà entre d'altres: alopecía, deteriorament físic, nàusees i vòmits, infeccions cutànies, crisis d'ansietat... De medicaments prenia antitèrmics i anticonvulsius. No va fer cap tipus de dieta especial i puntua amb un 5 sobre 5 a tots els professionals amb els que tractà, metges, infermeres i auxiliars. Li fan proves de revisió anualment.

No creu que la malaltia li hagi aportat res positiu a la vida. No han canviat les seves prioritats ni ha canviat la seva vida en comparació amb abans de rebre el tractament, ja que era molt petit i no ho recorda. No va rebre suport d'associacions però sí suport psicològic. Per ell, el càncer dol més que no pas cansa. Com ha comentari addicional ha afegit que creu que si hagués contret la malaltia de més gran, psicològicament hauria estat més dur.

Cas 12

Noi de 14 anys que actualment cursa estudis secundaris. Va rebre quimioteràpia als 10 anys degut a que li van diagnosticar un càncer hematològic. Abans de ser diagnosticat, presentava fatiga, dolor i alteracions en les analítiques.

Tenia antecedents familiars però no li havien fet proves de cribratge. Únicament va rebre quimioteràpia per tant és el que considera més agressiu. La va rebre per via intravenosa i medul·lar. El tractament va durar un any i mig i rebia la quimioteràpia setmanalment durant un mes, cada dues setmanes durant dos mesos i mensualment la resta.

No ha tingut recidives. Va ser necessària l'hospitalització durant un mes.

Entre els efectes secundaris que li va provocar la quimioteràpia trobem: fatiga, pèrdua del cabell, anèmia, estrenyiment, deteriorament físic, nàusees i vòmits, pèrdua de la gana, petita infecció als budells...

Prenia medicaments per pal·liar els efectes secundaris com antibiòtics, cortisona i laxants.

No va fer cap tipus de dieta especial. Valora amb un cinc els metges, infermeres, auxiliars i assistents socials i amb un 4 els psicòlegs.

Actualment li fan proves de revisió mensualment.

El que li ha aportat de positiu la malaltia és que ha fet noves amistats. Les seves prioritats no han canviat i el record dels mals moments considera que s'esvaeix amb el temps. Va rebre ajuda de l'AFANOC. Per ell la vida després del tractament no és igual, durant els tres primers anys, canvia el físic. Opina que el càncer cansa més que no pas dol.

Com a comentari addicional ha afegit que en aquesta malaltia s'ha de mirar de ser lluitador i positiu, perquè en molts casos amb l'ajut dels metges i el teu estat d'ànim pots superar aquest mal moment que t'ha tocat viure.

SITUACIÓ CAS 12

És un noi molt jove, que li ha tocat viure això de petit, però a diferència dels altres dos joves, ell ho recorda perquè ho va viure de més gran.

Passar per aquesta malaltia i el llarg tractament crec que l'han fet madurar molt, l'ha ensenyat a lluitar... Considera que influeix l'estat d'ànim i l'ajut dels professionals sanitaris en la recuperació.

ENTREVISTA A UNA PERSONA QUE HAGI REBUT QUIMIOTERÀPIA

He pogut fer aquesta entrevista a la Lourdes Ripoll gràcies a que la meva tutora del treball de recerca la coneix.

La meva tutora li va explicar que jo feia el treball sobre la quimioteràpia i la Lourdes va acceptar que li fes l'entrevista. També em va donar un cop de mà amb l'elaboració del qüestionari i el va passar a un parell de coneguts seus perquè el contestessin.

Entrevista a Lourdes Ripoll

– **Quin va ser el motiu del tractament amb quimioteràpia?**

Una leucèmia.

– **Edat que tenia quan va rebre el tractament?**

Trenta-quatre anys.

– **Tenia antecedents familiars?**

Sí, un oncle per part de mare.

– **Quins tractaments ha rebut a part de la quimioteràpia?**

Radioteràpia.

– **Quin dels dos valora com a més agressiu?**

Físicament la quimioteràpia, ara, agressiu en el cos, tots dos ho són.

– **Amb quina freqüència rebia quimioteràpia?**

Durant cinc mesos, tres setmanes cada mes.

– **Quant de temps va durar el tractament?**

Cinc mesos el tractament de la quimioteràpia i després durant el transplantament, que també feia tractament.

– **Va ser necessària l'hospitalització?**

Sí.

– **Quins efectes secundaris li va provocar la quimioteràpia?**

De tot, cansament, pèrdua del cabell, anèmia, diarrees, vòmits, hepatopatia, però no molt important, menopausa, estrès...

– **Feia algun tipus de dieta especial?**

La dieta tova que consisteix en una dieta que puguis mastegar bé, com les truites, el puré de patates, sopes, peix, que no tinguis que rossegar, això més que res és perquè et surten llagues a la boca pel tractament.

– **Com valora el tracte amb els professionals?**

Molt bons, tots molt bons. Però per exemple jo d'assistent social no en vaig necessitar.

– **Va buscar alguna associació d'ajuda a malalts oncològics?**

En aquella època no te les oferien, ara n'hi ha, però si n'hi havia tampoc te les oferien ni es donaven massa a conèixer. Jo no en vaig anar a buscar cap.

– **Actualment li fan proves de revisió? Amb quina freqüència?**

Ara ja no, però fins els deu anys després d'haver acabat el tractament sí.

Ara em faig la revisió anual com tothom.

– **Creu que la malaltia li ha aportat alguna cosa positiva?**

No.

– **Han canviat les seves prioritats?**

No. Home, al principi dius faré això, faré allò, valoraré més això, però això és molt teòric, quan passen anys, com en el meu cas per exemple, fa disset anys, doncs no. Ara et tornes a preocupar i enfadar per les mateixes *tontaries* que abans deies, això no cal... per sort, la vida segueix igual.

- **El record dels mals moments provocats per la quimioteràpia s'esvaeix amb el pas del temps o es fa més intens?**

Jo crec que sempre ho recordes, però ni més intens, ni s'esvaeix. Ho recordes, tens un mal record.

- **Ha rebut o rep suport d'associacions d'ajuda a malalts oncològics?**

No.

- **Ha rebut o rep suport psicològic professional?**

Durant el tractament no, però durant el transplantament sí.

- **La vida després del tractament és igual que abans? Quines coses han canviat?**

Sí.

Deixar de treballar.

- **Vas haver de prendre alguna decisió difícil com comunicar la malaltia a la família?**

Jo no, perquè quan em van fer l'analítica em van ingressar de seguida i el que se'n va cuidar de tot això va ser el meu home.

- **Què era el que més et preocupava en aquell moment?**

La meva filla que tenia dos anys.

Conclusions

Treure'n conclusions i establir percentatges, generalitzant, sobre què opinen tots ells o com els ha afectat, seria un error ja que només tinc tretze casos entre els quals comparar i cada experiència és diferent. Per tant he intentat treure'n conclusions concretes, tenint en compte els qüestionaris que tinc i essent conscient que segurament amb un nombre més gran de qüestionaris potser podrien variar les conclusions.

Primer de tot, remarcar que cada persona i cada cas són diferents per tant és difícil treure'n conclusions, però podem comparar les respostes que obtingudes.

Per exemple, entre tots els enquestats, tots han rebut quimioteràpia i possiblement altres tractaments, però tots consideren com a més agressiu el tractament de la quimioteràpia, excepte la noia del cas 10 que entre els tractaments rebuts que van ser quimioteràpia, radioteràpia i transplantament el que valora com a més agressiu és el transplantament.

Tots els altres enquestats consideren que **físicament la quimioteràpia és el més agressiu.**

Que afecti més o menys a la persona o que l'experiència sigui més traumàtica o menys pot dependre de si ha patit moltes recidives, la durada del tractament, la situació, la personalitat de cadascú.

Cada persona té la seva experiència, hi ha persones que han sabut i pogut treure'n alguna cosa positiva i d'altres que no.

Entre els enquestats i l'entrevistada, tots diuen que n'han tret alguna cosa positiva excepte el cas 1, 2, 10, 11 i l'entrevistada. Els casos 1 i 2 van contraure la malaltia i van rebre el tractament de molt petits i els dos reconeixen que no recorden com era abans.

En el primer cas i el segon, hem vist que van ser casos i situacions difícils. Eren persones grans quan se'ls diagnosticà la malaltia i les dues dones tenien familiars propers que s'havien mort de càncer, per tant al principi almenys, ho devien enfocar des d'un punt de vista bastant negatiu.

A més entre la gent gran, avui en dia continua essent un tema bastant *tabú*, solen tenir una imatge del que és la malaltia, com fa vint o trenta anys. No tenen prou informació i no saben quins tractaments hi ha avui en dia, que hi ha molts medicaments per pal·liar els efectes secundaris...

Finalment en el cas de l'entrevistada, depèn molt de cada situació viscuda i com va dir la psicooncòloga en l'entrevista, depèn molt també de cada persona que afecti més o menys i la manera d'enfocar-ho.

Dels 12 enquestats, 9 consideren que el càncer cansa més que dol, que la fatiga que provoca és més accentuada, més forta, que el dolor que provoca el càncer.

En canvi els altres 3 el cas 6, 10 i 11 consideren que dol més que no pas cansa.

A part d'aquesta fatiga que provoca a la majoria dels pacients, el càncer provoca molt altres efectes secundaris. Tots els enquestats han respost alguns dels **efectes secundaris** que els provocà a ells la quimioteràpia, hi ha persones que els en provoquen més, d'altres menys, però en la majoria dels casos, trobem que els **que són presents més freqüentment són la fatiga, la pèrdua del cabell i el deteriorament físic.**

M'ha sorprès que la majoria dels pacients enquestats, no hagin rebut o demanat ajuda a les associacions o fundacions. Només **tres** (cas, 9, 10 i 12) **dels tretze han rebut ajuda per part d'associacions** d'ajuda a malalts oncològics i pel que han contestat, **i també només tres** (cas 9, 10 i 11) **de tretze han rebut suport psicològic.** M'ha sorprès que només hagin rebut ajuda psicològica 3 d'aquestes 13 persones tenint en compte que és una malaltia bastant dura i que sovint parlar-ho amb algú, dóna forces per seguir endavant i ajuda molt als pacients en la seva recuperació.

Finalment, algunes persones comenten que **la seva vida ha canviat**, les seves prioritats, i d'altres que no, que **la seva vida segueix igual que abans.**

Com va explicar-me la psicooncòloga, tot i que no estigui científicament comprovat, sovint, excepte en els casos en què influeixen altres agents o factors de risc, si apareix un càncer és perquè alguna cosa no acabava de funcionar bé. Per tant, si quan et cures, continues igual que abans, hi ha la possibilitat de que torni a aparèixer. Això no vol dir que totes les recidives vinguin provocades perquè no es canvia l'estil de vida o la manera de viure, però sovint després d'això cal cuidar-se més, dedicar-se més temps a un mateix, etc. per evitar que torni aparèixer.

Molts dels enquestats diuen que després d'haver passat per això **valoren més la vida**, les petites coses, el dia a dia, **han après a relativitzar, "passen més de tot"**, i algunes

persones canvien fins i tot el seu ritme de vida i es tornen persones més actives, volen aprofitar cada moment després d'haver passat per aquesta difícil situació, d'altres en canvi segueixen en la mateixa línia que abans.

Segurament també l'actitud amb la que s'afronta la malaltia, es veu condicionada per si ja has vist que alguna persona propera a tu hi ha passat, o si tu ja hi has passat per això anteriorment, si tens recaigudes per exemple.

Finalment, els mals records que puguin tenir els pacients de la malaltia, del tractament, els mals moments que van viure... de les tretze respostes:

- 7 opinen que ni s'esvaeixen amb el temps, ni s'intensifiquen. (cas 2, 6, 7, 9, 10, 12 i l'entrevistada)
- 5 opinen que s'esvaeixen amb el temps. (cas 1, 3, 4, 5 i 8)
- 1 opina que es fan més intensos amb el pas del temps. (cas 11, tot i que ha dit que no té records d'abans de la malaltia ja que li van diagnosticar als 4 anys, en el seu cas, els records dels mals moments, amb el pas del temps en el seu cas s'intensifiquen).

6. ASSOCIACIONS D'AJUDA A MALALTS ONCOLÒGICS

6.1 Espanyoles

6.1.1 Associació Espanyola Contra el Càncer

La informació que hi ha en aquest apartat sobre l'aecc està treta majoritàriament de la pàgina web de l'associació espanyola contra el càncer.

Des del consultori online de la pàgina web de l'aecc, que ofereix servei a tota Espanya, vaig posar-me en contacte amb ells perquè m'expliquessin quina era la seva tasca i com la duien a terme i em van contestar molt amablement. Els vaig dir que jo vivia prop de Girona i em van animar a visitar la Seu que tenen a Girona i em van dir que allà em donarien tota la informació i que si volia fins i tot podia demanar cita.²⁶

El mateix dia que vaig anar a Girona a fer-li l'entrevista a la Núria Agudo, vaig passar per la Seu de l'aecc, a l'Edifici Fòrum. No tenia cita demanada però la cap de psicooncologia de l'aecc, la Pepi Soto, em va rebre i em va informar també de quins serveis ofereix la fundació, quines activitats realitzen, com funciona...

La resta d'informació d'aquest apartat està extreta d'Internet, de la pàgina de l'aecc i dels tríptics informatius que em va donar la Pepi Soto.

L'Associació Espanyola Contra el Càncer (aecc) es va constituir l'any 1953 amb l'objectiu de lluitar contra el càncer en totes les modalitats conegudes i les que es diagnosticuessin en un futur.



L'any 1970 va ser declarada d'utilitat pública.

Té la seva seu central a Madrid i desenvolupa la seva activitat per tot Espanya amb representació en més de 2000 poblacions.

²⁶ Apèndix I

* Veure també apèndix III

Està formada per voluntaris, socis i personal contractat i amb el seu esforç intenten aconseguir els objectius de l'Associació.

Objectius

Lluitar contra el càncer liderant l'esforç de la societat espanyola per disminuir l'impacte causat per la malaltia i aconseguir millorar la vida de les persones.

OBJECTIUS AECC



L'aecc ofereix serveis gratuïts tant als malalts com als familiars i proporciona informació a tothom que hi estigui interessat.

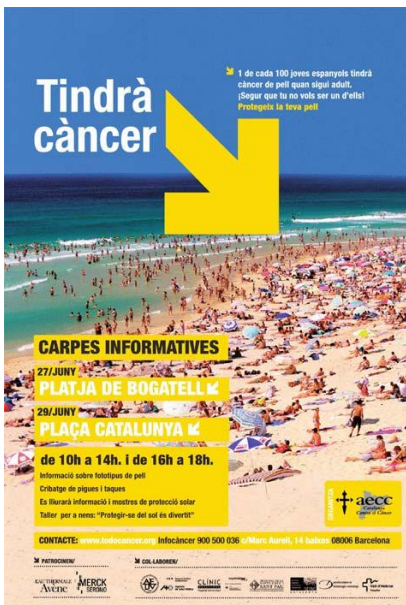
A més fomenten la investigació oncològica i involucren a la societat perquè participi en millorar el control del càncer.

La seva missió i valors es distribueixen en quatre pilars que són:

- Informar i conscienciar: ofereixen informació a la societat a través de campanyes publicitàries i duen a terme programes d'Educació per la Salut. D'aquesta manera aconseguen que la població es conscienciï i modifiqui els seus hàbits poc saludables i així disminuir el risc de patir càncer.
- Recolzar al malalt i als seus familiars: ajuden al malalt i als familiars en el moment en que diagnostiquen el càncer, ofereix atenció psicològica i social, allotjament, voluntariat, colònies i campaments, cures paliatives, inserció laboral, dol...
- Fomentar la investigació oncològica: la investigació és l'únic que a llarg termini curarà el càncer. La Fundació Científica finança projectes d'investigació oncològica que permetran millorar la vida de tots. Aquesta Fundació, és l'entitat privada que més diners dedica a la

investigació contra el càncer, gràcies a les aportacions de l'aecc, altres entitats i col·laboradors.

- Mobilitzar i influir: l'aecc duu a terme d'una manera cada vegada més activa accions de mobilització social destinades a captar la col·laboració de la societat i a realitzar crides a les institucions per modificar normes, actuacions polítiques i/o estratègies en benefici de les persones afectades pel càncer, les seves famílies i tota la població en general.



Aquestes imatges són campanyes publicitàries de conscienciació, sensibilització i mobilització adreçades a la població, creades per l'aecc i altres entitats.

Les activitats clau de l'aecc es recolzen en quatre activitats de suport.

Activitats de suport

Voluntariat

Sostenibilitat econòmica

Organització interna

Aliances i col·laboracions

Dur a terme les activitats clau seria impensable si l'aecc no disposés de:

- Voluntariat format i entusiasta que és la base de l'associació. Ofereixen suport i acompanyen a nens, adults i familiars tant en hospitals com en residències o en el propi domicili.
- La sostenibilitat econòmica els permet dur a terme els seus programes i serveis completament gratuïts. Les fonts d'ingressos són donatius, loteria, ajudes d'organismes públics...
- Una organització interna professional, transparent i eficaç, la qual és fonamental per optimitzar els recursos existents i perquè la missió es pugi dur a terme amb més facilitat.
- Una sèrie d'aliances i col·laboracions amb entitats, fundacions, universitats, col·legis professionals... que comparteixen els mateixos objectius.

Tot i que tingui la seu central a Madrid, l'aecc té repartides per Espanya 52 Junes Provincials i té representació en més de 2000 poblacions.

La Junta Provincial de Girona

Edif. Fòrum

C/ Albareda, 3-5

17004 GIRONA

Telèfon: 972.20.13.06 - 972.22.00.29

Correu electrònic: girona@aecc.es



Dins la província de Girona té unes 54 juntes locals en diferents pobles entre ells, Llagostera, Cassà de la Selva, Caldes de Malavella, Riudellots de la Selva...

La Junta Provincial de Girona disposa d'una plantilla de professionals que s'ocupa dia a dia de lluitar contra el càncer.

Professionals	Socis	Voluntaris
3 psicòlegs	1296 socis	52 voluntaris assistencials
1 psicòloga de prevenció		29 voluntaris socials
1 Logopeda		
1 Fisioterapeuta		
1 Coordinadora Voluntariat a domicili		
2 Coordinadors Voluntariat d'Hospitals		

Entrevista a Pepi Soto, coordinadora del departament de psicooncologia de la seu de l'aecc de Girona.

- **Podria explicar quins serveis ofereix l'aecc i com funciona?**

Nosaltres som una ONG, una entitat sense ànim de lucre, una associació contra el càncer, que aquí a Catalunya és diu: *Catalunya contra el càncer*. És una entitat molt gran, perquè diguem-ne que estem a tota Catalunya. Hi ha moltes entitats del càncer, n'hi ha de més locals i petites, i diguem-ne que la nostra és la més gran. És una associació que forma part de tota Catalunya i forma part també de l'Associació Espanyola Contra el Càncer i alhora l'aecc té molts de lligams amb associacions europees contra el càncer, vull dir que és una xarxa bastant àmplia d'entitats.

Lavors nosaltres, totes les entitats de totes les localitats, Girona, Barcelona, Lleida... treballem més o menys en la mateixa línia, els mateixos programes i oferim més o menys el mateix.

Bàsicament el que estem prestant als nostres usuaris és atenció psicològica als malalts de càncer. Nosaltres tenim un departament de psicooncologia que està format per quatre psicòlegs i el que fem és atendre famílies que estan patint la malaltia i ajudar-los a nivell psicològic, de diferents maneres, en funció una mica de la necessitat de cadascú, per tant aquest és un dels serveis que donem.

Un altre servei molt important és el servei de voluntariat, el departament de voluntariat. Nosaltres aquí, l'entitat bàsicament està formada per voluntaris. Som uns quants professionals de suport però bàsicament són voluntaris. Lavors, els voluntaris fan activitats molt diverses i una de les activitats més importants que fan, és l'acompanyament al malalt de càncer i a la família. També tenim voluntaris a pràcticament tots els hospitals, també hi ha voluntaris a domicili, per persones que estan a casa, etc.

Aquests dos serveis, diguem-ne que són dos dels grans serveis que oferim de cara a l'exterior però la labor de l'entitat és molt més àmplia.

A part d'aquests dos serveis que oferim als malalts, s'intenten recollir diners per investigació, que és una cosa molt important. Després una altra cosa que fa l'entitat és lluitar a favor dels drets del malalt de càncer, per millorar la qualitat de l'assistència, de

que les llistes d'espera siguin més curtes, vull dir que té tota una labor de lluita dels drets dels malalts de càncer.

Un altre puntal molt important de l'entitat és la prevenció del càncer, per tant duem a terme durant tot l'any moltes campanyes i molta conscienciació, educació per la salut.

Molta conscienciació de la població, és a dir, no només s'atén a gent ja amb la malaltia, sinó que constantment l'entitat està fent campanyes de prevenció, per conscienciar a la gent de que s'ha d'anar al metge, que s'ha de posar crema solar, de que s'ha de menjar bé, de que no s'ha de fumar... és a dir, una mica aquells temes que tots sabem... o no sabem, que són importants per prevenir la malaltia.

6.2 Catalanes

6.2.1 Federació Catalana d'Entitats contra el Càncer²⁷

➤ Presentació

La Federació Catalana d'Entitats contra el Càncer és una entitat que agrupa 13 organitzacions que treballen per millorar la qualitat de vida dels pacients oncològics i les seves famílies.



Aquestes entitats són:

- Associació de familiars i amics de nens oncològics de Catalunya (AFANOC)
- Fundació Internacional Josep Carreras per a la Lluita contra la Leucèmia
- Fundació Privada d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia
- Lliga Catalana d'Ajuda al Malalt de Càncer de Girona i comarques
- Lliga contra el Càncer de les Comarques de Tarragona i terres de l'Ebre
- Lliga contra el Càncer de les Comarques de Lleida
- Osona contra el Càncer
- ACROSS
- Fundació DOMO
- Fundació Lliga Catalana d'Ajuda Oncològica – Oncolliga
- Fundació Roses contra el Càncer
- Associació Catalana d'Ostomitzats²⁸ (ACO)
- Associació Fènix d'ajuda i suport contra el càncer

Es va constituir el 2001 i el 2008 la FECEC va ser declarada entitat d'utilitat pública.

Va néixer amb la vocació d'integrar esforços en la lluita contra les malalties oncològiques a Catalunya. És cens d'informació i dona servei a les entitats federades, alhora que fomenta el voluntariat en l'àmbit oncològic i desenvolupa programes en les àrees de divulgació i prevenció i recerca psicosocial.

²⁷ Informació extreta d'Internet, de la pàgina web de la FECEC: <http://www.fecec.cat/>

²⁸ Persones que se'ls ha practicat quirúrgicament un orifici a l'abdomen, per on s'evacuen els efluents de rebuig del cos, com son la femta i l' orina.

➤ Objectius

- Aplegar les entitats contra el càncer a Catalunya, donar suport al seu intercanvi d'experiències i sostenir llur representació a nivell estatal i internacional
- Obtenir recursos per a les entitats federades, ja sigui mitjançant suport logístic i assessorament, com en l'organització i la coordinació de campanyes de recollida de fons, com qualsevol altra mena d'activitat encaminada a aquesta finalitat.
- Donar suport i cooperar en projectes concrets amb les entitats.
- Organitzar accions d'informació, divulgació i sensibilització sobre les malalties oncològiques i la seva problemàtica específica.
- Donar educació sanitària, orientació i suport als pacients amb càncer i a les seves famílies durant tot el procés de la malaltia.
- Impulsar la creació, coordinació i promoció de grups de voluntaris per organitzar tota mena d'activitats de lluita contra el càncer.
- Promoure i dur a terme estudis de recerca sobre el càncer.
- Impulsar la formació i docència de personal medicosanitari en el tractament específic del càncer.
- Qualsevol altra activitat que tingui per objectiu lluitar contra el càncer en l'àmbit territorial de la Federació.

Hi ha moltes associacions i fundacions d'ajuda i suport a malalts oncològics i als seus familiars. La majoria d'elles ofereixen serveis als malalts com ajuda psicològica, allotjament pels familiars, voluntariat i inverteixen en campanyes de sensibilització a la població i en recerca científica.

A continuació presentem 4 associacions o fundacions destinades a l'ajuda al pacient i una federació que agrupa tres de les anomenades anteriorment.

Expliquem com es creà la fundació o associació, quins són els seus objectius, quins serveis ofereix, d'on aconsegueix els recursos, què fa per sensibilitzar a la població...

De les 13 entitats que agrupa la FECEC, a continuació en coneixem 3 més detalladament, que són les següents:

- Fundació Oncolliga Girona
- Fundació Josep Carreras contra la leucèmia
- AFANOC

6.2.1.1 Fundació Oncolliga Girona

El dia que vaig fer l'entrevista a la psicooncòloga de la Fundació Oncolliga Girona, la Núria Agudo, com que vaig anar a la mateixa Fundació em va donar uns tríptics amb informació i on explicava quins serveis ofereix la Fundació, aquesta informació i el que ella em va explicar és el que trobem a continuació.

➤ Presentació

A la Fundació Oncolliga Girona treballen

contínuament per oferir els màxims serveis als malalts i als seus familiars.

L'Oncolliga ofereix un ambient de confiança on els malalts de càncer es poden sentir compresos i acompanyats. Els àmbits d'actuació són molt diversos perquè no els preocupa només l'afectat i el seu entorn, sinó també la prevenció i la formació.



FUNDACIÓ ONCOLLIGA GIRONA
Lliga catalana d'ajuda al malalt de càncer



Fotografia de l'entrada de la Fundació Oncolliga Girona. Situada a Girona al carrer Illa de Fuerteventura, 10.

➤ Serveis

- Programes socials:

- Llar residència, al costat de l'Hospital Josep Trueta, pels familiars que tenen un malalt amb llarga hospitalització²⁹
- Oferiment de material específic al malalt com, cadires de rodes, caminadors...
- Servei de neteja a la llar
- Suport al malalt per part d'un equip de voluntaris
- Assessorament legal per resoldre consultes

- Programes assistencials:

- Tallers de teràpia del riure
- Escola per aprendre a parlar, adreçat a persones laringectomitzades
- Programa per deixar de fumar
- Servei de fisioteràpia a domicili

²⁹ Veure apèndix II

- Atenció psicooncològica, tant pel malalt com pels familiars
 - Drenatge limfàtic³⁰
- Programes de prevenció:
- Per evitar que els joves comencin a fumar
 - Educació per a la salut i els hàbits alimentaris, adreçat tant a nens com a adults
- Programes de formació:
- Jornades de psicooncologia
 - Cursos de voluntariat
 - Xerrades informatives



Imatge del Flowwave, màquina utilitzada per fer el drenatge limfàtic.

La Fundació Oncolliga Girona organitza diverses activitats solidaries per recaptar fons com per exemple: sopars, concerts, curses, maratons de ball, gastromusicals, obres de teatre, monòlegs, tasts i degustacions, etc.

A més de 40 poblacions de les comarques gironines s'han format grups de voluntàries i voluntaris, que han creat diferents delegacions.

Les seves funcions són:

- Detectar les necessitats dels malalts de càncer de cada municipi.
- Assessorar i derivar els casos als professionals adequats.
- Col·laborar en la gestió dels serveis.
- Recaptar capital econòmic per ajudar als malalts de càncer i familiars.

Els objectius de les delegacions són:

- Donar suport als malalts de càncer i als familiars durant el procés de la malaltia.
- Facilitar recursos als malalts oncològics per a millorar les seves condicions de vida.
- Prevenir el càncer promocionant hàbits saludables.
- Informar sobre temes referents a la malaltia oncològica.

³⁰ És un servei destinat a les dones que pateixen el limfedema, patologia caracteritzada per la retenció de líquids i proteïnes als teixits, a conseqüència del càncer.

El drenatge limfàtic és una tècnica terapèutica executada per fisioterapeutes i que afavoreix el funcionament del sistema limfàtic, s'utilitza per reabsorbir l'excés de substàncies de l'espai intersticial, drenar-lo i transportar-lo fins el sistema vascular.

6.2.1.2 Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya

Havia sentit a parlar d'aquesta associació, però el que en realitat em va ajudar a triar entre explicar què feia aquesta associació o una altra va ser que un noi que en el qüestionari em va respondre que ell havia rebut ajuda d'aquesta associació.

L'altre motiu pel qual he volgut explicar què fa, com funciona i quins són els objectius d'aquesta associació és perquè està adreçada exclusivament a nens i nenes, a menors, a diferència de les altres.

➤ Presentació



L'Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC) està formada per pares, mares, amics i familiars de nenes i nens afectats per aquesta malaltia, té com objectiu el buscar solucions al conjunt de trastorns que envolten al càncer infantil.

La llarga durada i la duresa dels tractaments impliquen múltiples problemes a les famílies. Des del moment del diagnòstic s'obre un període d'incerteses i inquietuds que solament poden superar-se amb la solidaritat, la comprensió i el suport de tota la societat.

La curació del càncer no és només una qüestió mèdica. El personal sanitari dur a terme una gran tasca, però els nens i les seves famílies necessiten molt més. La qualitat de vida i l'estabilitat familiar exerceixen una influència directa en el procés de desenvolupament i curació de la malaltia.

➤ La Casa dels Xuklis

En les malalties de llarga durada la salut psicosocial és fonamental, per això AFANOC ha construït La Casa dels Xuklis³¹, per oferir aquesta possibilitat d'estabilitat dins d'aquest fort impacte que obliga a reorganitzar la vida familiar.

En aquesta casa es dona allotjament a totes les famílies amb un infant amb càncer i altres malalties de llarga durada que s'han de desplaçar del seus llocs d'origen per rebre tractament als principals hospitals de referència.

L'AFANOC proporciona atenció psicosocial integral a totes les famílies que s'acollin a la casa.



Fotografia de la casa dels Xuklis situada a Barcelona

Ofereix activitats lúdicoeducatives i terapèutiques als infants i les seves famílies.

Posen a disposició de les famílies espais comunitaris on puguin desenvolupar amb tranquil·litat el seu dia a dia.

➤ Serveis

- Psicopedagogia

Ajuden als infants a gestionar els canvis que comporta la malaltia.

- Suport psicoemocional

Atenció emocional específica des del moment del diagnòstic i durant tot el procés de la malaltia.

³¹ Els Xuklis han estat creats per la Roser Capdevila i tenen la capacitat de xuclar els mals *rollos* i per tant, ajuden als infants afectats i els seus familiars a superar els entrebancs de la malaltia. En la darrera imatge podem veure com és un Xukli.

- Suport social
Acullen a les famílies en cas d'ingrés a l'hospital, informen dels recursos socials existents i ajuden a tramitar les ajudes.
- Voluntariat
Donen suport als malalts oferint-los acompanyament i activitats lúdicoeducatives tant a l'hospital com a la Casa dels Xuklis.
- Escola de formació reglada de voluntariat
Preparen al voluntariat amb cursos i tallers especialitzats durant tot l'any.
- Oci i lleure dins i fora del context hospitalari
S'organitzen tallers, sortides amb famílies, colònies per l'infant amb càncer i els seus germans i germanes.
- Informació i sensibilització
Treballen en l'elaboració d'informació destinada a normalitzar la percepció que té la societat sobre el càncer infantil desterrant prejudicis i tabús que envolten la malaltia.



El següent espot publicitari de l'AFANOC, va ser publicat l'any 2007 sota el títol de *cabells* o també anomenat, *un gest d'amor* i creat per recaptar fons i contribuir a la sensibilització de la malaltia. Com a eslògan van utilitzar la frase, *No et demanem més del que puguis donar*.

Va ser premiat l'any 2007 al Festival Internacional de Publicitat de Cannes.

<http://www.afanoc.org/videos/33>.³²



³² Tota la informació, les imatges i els vídeos sobre l'AFANOC, ho he trobat a la seva pàgina web: <http://www.afanoc.org/>

6.2.1.3 Fundació Josep Carreras contra la leucèmia³³

Tota la informació l'he tret de la pàgina web de la Fundació Josep Carreras i he volgut explicar-ne més coses ja que aquesta associació lluita contra un tipus de càncer en concret, la leucèmia, investiga també sobre la seva cura i sabia que havia fet moltes campanyes de sensibilització.

➤ Presentació



L'any 1988 Josep Carreras es va recuperar d'una leucèmia, i la seva única il·lusió era aconseguir que, algun dia, les persones que es trobessin en la mateixa situació que ella havia viscut, tinguessin moltes més

oportunitats. Per aquest motiu juntament amb un gran equip de científics i empresaris i amb el suport de la seva família, el 1988 va crear la Fundació Internacional Josep Carreras per contribuir a trobar una curació per la leucèmia.

La Fundació creà el primer centre de recerca d'Espanya focalitzat exclusivament en la leucèmia i altres malalties hematològiques.

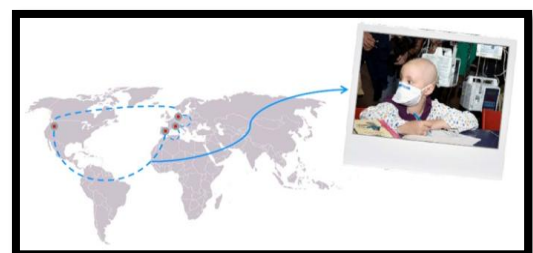
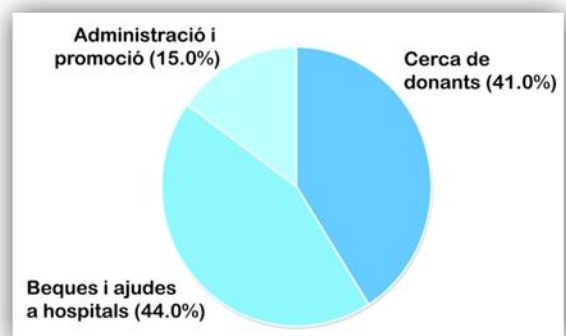
La Fundació Josep Carreras contra la leucèmia té un gran compromís tant amb les persones que els donen suport com amb aquelles que es beneficien de la seva ajuda.

Josep Carreras agraeix a totes les persones que recolzen tant econòmicament com fent-se donants de medul·la òssia o sang del cordó umbilical, ja que amb només aquest petit gest, es pot ajudar a salvar moltes vides.

Per aconseguir portar a terme aquesta missió i ser efectius, la Fundació inverteix la major part dels recursos en els programes d'actuació, però necessiten invertir una part dels seus fons en despeses administratives i en sensibilització per tal d'aconseguir augmentar el suport social a la seva causa. En l'exemple veiem com es distribueix un donatiu de 50 euros.

La Fundació Josep Carreras té una seu a Barcelona i altres seus internacionals a països com Alemanya, Suïssa, Estats Units.

➤ Objectius



³³ Informació i imatges extretes de la web <http://www.fcarreras.org/>

L'objectiu principal de la Fundació és aconseguir que la leucèmia sigui 100% curable però també és fonamental fer la malaltia més suportable al pacient i la seva família.

- Millorar la qualitat de vida dels malalts i els seus familiars.
- Augmentar el número de donants de medul·la òssia i sang de cordó umbilical voluntaris i el número de persones associades a la Fundació.
- Potenciar els projectes de recerca científica.
- Informar i conscienciar a la societat de què és la leucèmia i les altres malalties hematològiques malignes i el grau en què afecten a la població.

El tractament de les leucèmies i d'altres malalties hematològiques és llarg i complicat. Sovint, el pacient s'ha de sotmetre a un trasplantament de medul·la òssia o sang de cordó umbilical. Per aquest motiu, els pacients romanen llargues temporades a l'hospital. En aquests casos, és molt important que puguin comptar amb l'ajuda i companyia de la seva família. La Fundació Josep Carreras ofereix pisos d'acollida a les famílies i un servei gratuït d'informació sobre la malaltia arreu del món.

Com ja hem dit una bona part dels recursos es destinen a campanyes de sensibilització. Les campanyes de la Fundació representen una oportunitat per mobilitzar emocions pel que fa a la lluita contra la leucèmia i per informar a la societat sobre la importància de col·laborar-hi. Es pretén promoure una participació activa, així com fomentar un moviment solidari ciutadà perquè la gent comparteixi la seva sensibilització.

Aquí en veiem alguns exemples:

The image shows two examples of awareness campaigns for the Josep Carreras Foundation. The left one is a form titled "El seu nom podria ser aquí." (Your name could be here.) with a photo of a family and a child, and a registration form. The right one is a poster titled "jo dono tu dones el viu" (I donate, you give life) with a photo of a child and a woman, and text about bone marrow donation.

Ens mostra la importància de fer-se soci o donant ja que amb aquest petit gest pots salvar la vida a algú.



Amb aquesta imatge La Fundació Josep Carreras contra la leucèmia ens mostra que vol que els pacients siguin a on han de ser: a casa seva, amb la seva família, a l'escola, jugant al parc... i no a l'hospital.

Per aconseguir que la leucèmia sigui, algun dia, una malaltia 100% curable cal continuar invertint en recerca científica.

En aquesta pàgina web trobem els espots televisius dels últims anys de la Fundació Josep Carreras contra la leucèmia: http://www.fcarreras.org/ca/anuncis-de-televisi%C3%B3_45815

Aquestes campanyes tenen un objectiu molt concret: transmetre que junts treballem perquè algun dia la leucèmia sigui una malaltia totalment curable. Gràcies a una elaborada estratègia comunicativa, les campanyes aconseguen una gran repercussió social i arriben a milions de persones.

Com aquest tipus de campanyes de sensibilització i conscienciació a la població n'hi ha moltes. Per exemple aquesta:

http://www.youtube.com/watch?v=DI4e-XSwf2w&feature=player_embedded#!

Va adreçada als adolescents advertint-los que simplement amb una mala cremada abans dels 18 anys, es dupliquen les possibilitats de que puguis patir càncer de pell.

També t'adverteix que és molt important que revisis sovint la teva pell ja que s'escampa molt ràpidament i cal que sigui diagnosticat a temps.

Conclusions

Hi ha moltes associacions d'ajuda a malalts oncològics arreu de Catalunya i també arreu de l'Estat espanyol. Algunes contra tots tipus de càncer, altres contra alguns tipus de càncer en concret, associacions de nens...

La majoria d'aquestes associacions i fundacions, comparteixen els mateixos serveis. Totes ofereixen suport psicològic, allotjament a les famílies del malalt, grups de voluntariat, organitzen activitats per recaptar diners, etc.

Les principals diferències que he trobat entre unes i altres han estat:

- La Fundació Oncolliga Girona a part d'allotjament i suport psicològic, ofereix també material específic pel pacient, servei de fisioteràpia a domicili i realitza el drenatge limfàtic.
- L'AFANOC acull les famílies a la Casa del Xuklis. Passar per aquesta situació és molt complicat i més també en el cas dels nens. D'aquesta manera es facilita molt la vida de la família i dels pares ja que poden estar a prop de l'hospital. A més l'AFANOC organitza activitats d'oci dins i fora de l'hospital pels nens i famílies, inclús després d'haver superat la malaltia.
- L'AECC actua a tot l'Estat espanyol, aposta per la investigació oncològica, recapta diners i ofereix tots els altres serveis comuns com les altres associacions.
- Finalment, la Fundació Josep Carreras té un objectiu concret: aconseguir que algun dia la leucèmia sigui 100% curable.

Mitjançant els recursos econòmics de la Fundació es programen activitats i es duen a terme campanyes de sensibilització sobre la leucèmia i sobretot per aconseguir donants de medul·la òssia, sang del cordó umbilical o per aconseguir donatius.

Resumint, totes aquestes associacions duen a terme uns serveis i activitats comunes, que són les més importants: el voluntariat, ja que sense voluntariat no existirien aquestes associacions; el suport psicològic, tant a la família com al malalt; facilitats com allotjament, material, etc.

Per altra banda, s'investiga i es destinen part dels recursos de les associacions i fundacions a la investigació del càncer, la leucèmia i la seva curació.

Per últim, i molt important també, es duen a terme activitats d'educació de la salut, de conscienciació de la població i campanyes de sensibilització i prevenció.

Les associacions saben que si no et toca a tu o a algú proper a tu passar aquesta malaltia, molta gent no és conscient que cal col·laborar, ajudar...

Saben que cal tocar la fibra a la població perquè col·labori, reaccionin, canviïn els seus mals hàbits... per això creen campanyes de conscienciació, per aconseguir que la població reaccioni.

7. PRODUCTES D'AJUT ALS PACIENTS

7.1 Bosch Ortopedics, S.L.

Vaig anar a visitar l'ortopèdia Bosch de Girona i només de veure l'aparador ja vaig veure que hi havia barrets i mocadors amb un cartell davant seu que posava "Mocadors especials quimioteràpia" a part d'allò a l'aparador no hi havia més productes per quimioteràpia i vaig decidir entrar-hi per demanar què més tenien.

Em va atendre una senyora molt amable i em va ensenyar quins altres productes tenien per a persones que els havien fet quimioteràpia i especialment cirurgia degut al càncer. Em va ensenyar banyadors i sostenidors especials per posar-hi una pròtesi mamària, em va donar tríptics de mocadors, capells, barrets... i em va deixar entrar al taller on fan les pròtesis de cames o altres extremitats.

Bosch Ortopèdics és una empresa familiar situada a Girona, a la carretera Barcelona. Ofereix productes per a persones que han patit càncer i els hi han fet quimioteràpia o cirurgia, com poden ser:

- Mocadors, capells i barrets



- Productes de mastectomia: pròtesis mamàries, sostenidors i vestits de bany especials per portar la pròtesis.



- Pròtesis de cama o altres extremitats.



7.2 Altres productes

7.2.1 Animare i Svenson

Animare és un centre integral per a persones afectades de càncer. Ofereix pròtesis capil·lars i perruques de cabell natural, fetes a mida, especialment indicades per solucionar la pèrdua de cabell durant el tractament oncològic.

També ofereix tractaments com depilació, maquillatge, manicura, drenatge limfàtic i molts altres tractaments estètics.

Un dels efectes secundaris més traumàtics per les dones és la pèrdua de cabell. Aquest malestar és en part degut al canvi d'imatge i les perruques són l'alternativa més freqüent, sobretot en el cas de les dones.

El fet d'embellir, ja sigui maquillant-se o posant-se una perruca, és un acte d'amor cap a un mateix. El resultat sobre l'estat anímic que produeix sentir-se guapa, això, no ho dona cap medicament. Si la pacient està contenta és més fàcil fer front a qualsevol dificultat.

Centres com *Svenson* o *Animare* ofereixen aquest servei i fan perruques a mida.



7.2.2 Mádilon

Mádilon és una empresa situada a Barcelona que entre d'altres serveis ofereix serveis estètics per



a persones que han rebut tractament oncològic, ja sigui quimioteràpia o radioteràpia.

Ofereix als seus clients pròtesis capil·lars parcials, perruques, celles de substitució, complements tèxtils com turbants, mocadors... assessorament professional i maquillatge.

Un dels efectes secundaris de la quimioteràpia és la caiguda del cabell, la qual influeix directament en la imatge dels pacients.

Per altra banda, els estudis mèdics remarquen la importància que té el fet de que els pacients afrontin aquesta situació de la millor forma, ja que un tarannà positiu ajuda molt en la recuperació de la salut. En aquest sentit, la imatge dels pacients que tenen d'ells mateixos en aquesta fase, és molt important. Per aquest motiu, constantment els laboratoris investiguen i desenvolupen nous productes relacionats amb l'estètica oncològica.

❖ Perruques

Mádilon ofereix perruques i pròtesis capil·lars completes als seus clients, especialment dissenyades pel seu us específic en aquestes circumstàncies, tenint en compte el màxim confort i la necessitat d'ús continu i seguit, com pot ser dormint, etc.



❖ Turbants i mocadors

També ofereixen productes com turbants, mocadors, *buffs*, de diferents colors, estils i diferents segons la temporada, que poden ser d'utilitat en diferents circumstàncies.

També subministren adhesius i suports per la pròtesi o la perruca, productes per la manipulació i productes de cosmètica capil·lar.



❖ Celles

Aquí podem veure la diferència entre abans de posar les celles de substitució i després un cop posades.



En aquesta imatge, veiem que sembla que tingui les celles però no són celles, són tatuatges semi permanents.



En aquesta imatge, es pot apreciar que ja porta les celles de substitució.

Conclusions

En aquest apartat de productes d'ajuda hem vist des de productes que ajuden a la mobilitat del pacient fins a productes que en milloren la seva imatge.

No hi ha massa empreses que ofereixin aquests serveis personalitzats com és el de perruques fetes a mida, és per això que la majoria de centres que he trobat es troben a la zona de Barcelona, Madrid, altres grans ciutats i algun d'ells fins i tot té centres arreu d'Europa.

Svenson es dedica exclusivament al tema de la salut capil·lar i la caiguda del cabell, també coneguda com alopecía. Fabriquen perruques a mida a partir de cabell natural, intenten elaborar perruques còmodes i que s'ajustin perfectament a la pell.

Animare es dedica a fer perruques individualitzades, expressament per cada client i entre d'altres també es dedica a cuidar la imatge del pacient, això ho fa mitjançant tractaments estètics.

Mádilon ofereix perruques, mocadors i turbants de tot tipus però a més ofereix el servei de posar cel·les de substitució.

Totes les empreses coincideixen en que tots aquests productes ajuden a millorar l'aparença física del pacient. Els malalts es veuen com es veien abans de la cirurgia, de la radioteràpia o la quimioteràpia, ja sigui gràcies a unes cel·les de substitució, a una perruca, a una pròtesi, etc. Això influeix i té conseqüències positives sobre l'estat d'ànim dels pacients. És vital per lluitar contra la malaltia, sentir-se bé amb un mateix i amb aquests productes el pacient es troba més còmode. Degut a això, als pacients afronten més fàcilment i positivament la malaltia i el tractament.

També hi ha altres perruques amb preus inferiors, les sintètiques o les que no estan fetes segons les necessitats de cada pacient. Aquestes perruques solen ser més barates i sovint tenen alguns inconvenients, com per exemple, que no són tan còmodes.

Al ser un utensili que ha de formar part del dia a dia d'un pacient que es troba en un estat de salut delicat cal que la perruca sigui còmoda, que vagi ben ajustada a la pell, que no provoqui picors...

A l'Ortopèdia Bosch també venen mocadors, turbants, pròtesis mamàries, banyadors i sostenidors especials i pròtesis superiors o inferiors individualitzades, fetes a mida, segons les necessitats de cada client.

Tots aquest productes, sobretot els fets a mida són molt cars. En un article³⁴ de l'any 2004 del diari El Mundo, la doctora Pilar García comenta que el preu del servei integral personalitzat pot oscil·lar entre els 180 i els 1500 euros i que no estan subvencionats, ni una part, per la Seguretat Social.

³⁴ <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2003/12/12/oncodossiers/1071230933.html>

CONCLUSIONS FINALS

Primer de tot haig de reconèixer que he après moltes coses fent aquest treball i que ara mateix no em penedeixo d'haver-lo fet i d'haver-lo fet sobre la quimioteràpia.

Molts cops he pensat que era una pèrdua de temps, però ara que ja està acabat, estic contenta del resultat.

Entre els objectius que em proposava al principi del treball hi havia el d'aprendre més coses sobre el càncer i la quimioteràpia i crec que això ho he més que aconseguit ja que amb la informació que he buscat per Internet i la que he tret d'alguns llibres de la biblioteca, he trobat moltes coses sobre la quimioteràpia.

Després d'haver après una mica més i entendre-hi més sobre el càncer, des d'un punt de vista no massa complicat, saber què el pot provocar, com es diagnostica, els tractaments que ajuden a guarir-lo... vaig començar a buscar informació sobre la quimioteràpia.

La quimioteràpia he vist que és un tractament agressiu, confirmat pels mateixos pacients, que afecta diferent a cada persona i que depèn de molts factors, el grau amb què t'afecta que tinguis càncer i t'hagin de tractar amb quimioteràpia.

També he vist que pot provocar un munt d'efectes secundaris, però com van dir els oncòlegs, actualment hi ha medicaments per pal·liar-los i no és tant dur com anys enrere.

Un dels apartats que m'ha agradat més fer de la part teòrica ha estat el del present i el futur. M'ha permès veure en quines línies pot avançar aquesta investigació sobre la cura del càncer i la millora de la quimioteràpia i vaig trobar molt interessants les notícies sobre els estudis realitzats. A més, els oncòlegs també en l'entrevista van explicar que podem estar tranquils perquè disposem dels últims avenços per tractar la malaltia i en el cas de que es descobreixin noves solucions, gràcies a les noves tecnologies i a la velocitat a la que circula la informació de seguida ho sabrem i podrem disposar d'aquests nous recursos.

El treball de camp el vaig començar fent entrevistes a algunes de les persones, en concret als professionals sanitaris, que tracten amb els pacients, abans, durant i després de la malaltia i em van explicar en què consistia la seva feina, si els agradava o no i com veien ells als pacients.

Si una cosa tinc clara és que a tots ells els agrada la seva feina, els omple el que fan i la majoria d'ells no la canviarien per res.

Després també amb els qüestionaris he vist com ha afectat a cada un dels malalts la malaltia, com ha estat la seva experiència, si els ha fet canviar o no... però com em va dir la psicooncòloga, cada cas és diferent, depèn de la personalitat de cadascú i de molts altres factors.

També després de visitar i recollir informació sobre algunes associacions o fundacions d'ajuda a malalts oncològics als que acudeixen alguns dels malalts, he vist que són associacions sense ànim de lucre, que el seu principal objectiu és el benestar del pacient, que ofereixen molts serveis per ajudar al malalt i a la seva família i que un dels altres objectius que tenen és, a part de la prevenció, aconseguir recollir diners per poder-los destinar a la investigació, perquè en el futur sigui més fàcil la cura del càncer.

Finalment he vist alguns dels productes que poden ajudar als pacients com és la perruca, que sovint ajuda sobretot a les dones a veure's millor, al menys al principi, ja que sovint després ja no se la posen i entre d'altres també els mocadors i altres complements que cobreixen el cap. Finalment, i tot i que no li hagi donat massa importància en el treball i només apareguin en una pàgina, també hi ha les pròtesis, que normalment passen a formar part del dia a dia dels pacients.

Per mi fer aquest treball ha suposat aprendre més sobre el càncer, la quimioteràpia i sobre aquest món del qual no en sabia gaire res. També he après a fer un treball, bastant més complet dels que hem de fer normalment per l'institut i m'ha ensenyat a espavilar-me pel meu compte: haver de contactar amb les persones a les quals havia d'entrevistar, buscar informació i triar quina era la més adient per posar al treball...

Finalment a nivell personal, aquest treball m'ha confirmat que passar per un càncer és una situació molt dura, que és molt important l'ajuda que reps ja sigui per part de la família, els amics, o els professionals sanitaris i que és vital per a la recuperació el teu estat d'ànim, com afrontes la malaltia. M'ha agradat veure com hi havia gent que d'aquesta situació tant difícil, han sigut capaços de treure'n alguna cosa positiva.

BIBLIOGRAFIA

LLIBRES DE CONSULTA

LE MINTIER, A. *Viure millor la quimioteràpia*. Viena, 2006.

GERMÀ LLUCH, J.R. *El càncer se cura*. Planeta, 2007.

BLASCO, M.A; BONILLA, F.-: *Superar el càncer*. Martínez Roca, 2001.

ESPINOSA A. *El mundo amarillo*. Debolsillo, 2008.

HEMEROTECA

Maneres de viure. El tractament psicològic i emocional del càncer. Narr. Jordi Sacristán i Eva Juan. COMRàdio, emès el 13 de març de 2011.

<http://comradioblocs.com/maneresdeviure/2011/03/13/el-tractament-psicologic-i-emocional-del-cancer/>

Nadal, J.- "Líders en recerca biotecnològica". *Diari de Girona* (20 de març 2011)

http://www.ab-biotics.com/biblioteca/items/234/2011_03_20_EIPunt_Girona.pdf

"Escuchar es un préstamo a la felicidad del paciente". *El Mundo*. (febrer 2003)

<http://www.elmundo.es/elmundosalud/2003/02/21/cancer/1045826346.html>

Valerio, M.- "Tener càncer y estar guapa". *El Mundo* (16 de juny del 2004)

<http://www.elmundo.es/elmundosalud/2003/12/12/oncodossiers/1071230933.html>

Gallo, I.- Entrevista a Eduard Punset: "Contar que tengo càncer no me ha servido de terapia". *El país*. (13 de juny del 2008)

http://www.elpais.com/articulo/Pantallas/Contar/tengo/cancer/ha/servido/terapia/elpepirtv/20080613elpepirtv_4/Tes

"Un 30% dels malalts de càncer fa també altres teràpies" (8 de juny del 2011)

http://www.fecec.cat/news_details.aspx?lang=cat&id=209

“Estudios hacen posible sustituir en un futuro la quimioterapia” *Medyfarmacias*. (3 de juny del 2011)

http://www.medyfarmacias.com/index.php?option=com_content&view=article&id=1069:estudios-hace-posible-sustituir-en-un-futuro-a-la-quimioterapia&catid=35:notas-de-salud&Itemid=59

PÀGINES WEB

<http://blausen.com/home>

<http://es.wikipedia.org>

<http://estaticos.elmundo.es/elmundosalud/documentos/2003/12/quimioterapia.swf>

<http://www.adam.com/>

<http://www.afanoc.org/>

<http://www.animare.es/>

<http://www.asion.org/>

<http://www.cancer.gov/espanol>

<http://www.cancer.org/Espanol/index>

<http://www.cancerquest.org/index.cfm?page=3102&lang=spanish#>

http://www.chemocare.com/es/index_es.asp

<http://www.cicancer.org/>

http://www.dailymotion.com/video/xbv6qd_medicna-epigenetica-el-cancer_school

<http://www.danien.com/>

<http://www.fcarreras.org/es/>

<http://www.fecec.cat/>

<http://www.geosalud.com/>

<http://www.libredecancer.com/>

<http://www.medicina21.com/>

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/>

<http://www.oncolligagirona.cat/>

<http://www.oncosaludable.es/>

<http://www.quiron.es/madrid/oncologia/>

<http://www.rdipress.com/>

<http://www.seom.org/>

<http://www.svenson.es/>

<https://www.aecc.es>

VÍDEOS

http://www.dailymotion.com/video/xbv6qd_medicna-epigenetica-el-cancer_school

<http://www.documentalesonline.com/redes/redes-8-dialogos-sobre-cancer-entre-un-paciente-y-su-oncologo>

<http://www.rtve.es/alacarta/videos/programa/oncologos-consiguen-dar-dosis-quimioterapia-idonea-metabolismo-cada-paciente/770963/>

<http://www.rtve.es/alacarta/videos/programa/oncologos-consiguen-dar-dosis-quimioterapia-idonea-metabolismo-cada-paciente/770963/>

<http://www.youtube.com/watch?v=LEpTTolebqo&NR=1&feature=fvwp>

<http://www.youtube.com/watch?v=NFa1pQAeLOW>

<http://www.youtube.com/watch?v=OvJULjgO5ul>

http://www.youtube.com/watch?v=rrMq8uA_6iA&feature=related

<http://www.youtube.com/watch?v=tEY1cgUhX8g>

<http://www.youtube.com/watch?v=yGbi9KxxOvo>

PEL·LÍCULES

Planta cuarta. Dir. Antonio Mercero. Espanya, octubre 2003.

Un paseo para recordar. Dir. Adam Shankman. Estats Units, 2002.

Elegir un amor. Dir. Joel Schumacher. Estats Units, 1991.

APÈNDIX

APÈNDIX I → Resposta consulta online aecc

Estimado/a Riera:

Ésta es la respuesta a tu consulta. Esperamos que te sea útil y responda a tu pregunta; si no es así ,no dudes en volver a ponerte en contacto con nosotros.

Consulta

Me gustaría saber sobretodo cuáles son los objetivos de esta asociación, qué servicios ofrecéis a los enfermos oncológicos y a sus familiares (soporte psicológico, organizáis actividades para los pacientes...) También me gustaría saber si además de ayudar al paciente, realizáis tareas de investigación y en qué ciudad lo hacéis. Yo soy de un pueblo cerca de Gerona y sé que hay una sede de AECC en Gerona ciudad, ¿si fuera allí me darían más información sobre vuestra tarea? Muchas gracias, espero vuestra respuesta.

Estimada Lidia:

En primer lugar, queremos agradecerte la confianza que pones en nosotros al hacernos una consulta a través de nuestro consultorio on line.

La Asociación Española Contra el Cáncer tiene dos objetivos prioritarios:

- Informar y concienciar sobre la enfermedad, así como sensibilizar a la población general sobre hábitos de salud que pueden ayudar a prevenir la aparición de la misma.
- Apoyar y acompañar tanto a los enfermos como a los familiares a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, desde el diagnóstico, los tratamientos, las revisiones, etc.

Para cumplir estos dos objetivos, La Asociación Española Contra el Cáncer cuenta con diferentes Programas y Servicios dirigidos tanto a población general, como a pacientes y familiares de todas las edades. Puedes encontrar información detallada de cada uno de ellos en los siguientes enlaces a nuestra página web:

<https://www.aecc.es/Nosotros/Quehacemos/lineasclave/Paginas/lineasclave.aspx>

<https://www.aecc.es/Nosotros/Quehacemos/lineasclave/apoyaryacompa%c3%b1ar/Paginas/programas.aspx>

Igualmente, tal y como apuntas en tu consulta, La Asociación Española Contra el Cáncer apoya activamente la investigación sobre esta enfermedad. A través de nuestra Fundación Científica, financiamos proyectos de investigación oncológica. Puedes encontrar información detallada de estos proyectos a través del siguiente enlace:

<https://www.aecc.es/Investigacion/Paginas/Investigacion.aspx>

Por último, te animamos a que visites nuestra sede en Gerona, situada en la C/ Albareda nº3-5. Edificio Forum. En nuestra sede encontrarás un equipo de profesionales y voluntarios que te informará con detalle acerca de todos nuestros servicios y actividades. También puedes solicitar una cita con ellos, llamando al teléfono 972201306.

Finalmente, te ofrecemos nuevamente nuestro apoyo y la posibilidad de que contactes con nosotros cuando desees.

Un abrazo,

Asociación Española Contra el Cáncer

APÈNDIX II → Llar residència Fundació Oncolliga Girona

ESTUDI
El mal temps incrementa les consultes de productes naturals per al constipat a les farmàcies gironines. Segons el Centre d'Investiació sobre Fitoteràpia (INFITO), cada vegada són més els gironins que recórren als preparats naturals per prevenir refredats. > PÀG 2

PSICOLOGIA
Nervis, ansietat i mal de panxa per la crisi
Són tres de les patologies que, cada vegada més, pateixen els gironins per culpa de la crisi. El president del Col·legi de Psícològics exposa per què es pateixen i què s'ha de fer per combatre-les. > PÀG 3

Salut

Diari de Girona
Suplement mèdic
DIJOUS, 10 DE MARÇ DE 2011
www.salut.diari degirona.es



► **ELS PISOS ESTAN SITUATS** al hant residencial de Sant Ponç, a uns 200 metres de l'hospital Trueta. **1** La sala d'estar d'un dels apartaments, amb la cuina a la dreta. **2** Les habitacions compten amb dos llits i llençols. **3** La façana exterior dels pisos, amb el cartell de la Fundació Oncolliga.

Oncolliga dobla en tres anys el nombre de sol·licituds per allotjar-se a la llar residència

► La Fundació ofereix un servei gratuït per donar sostre als familiars dels malats de càncer que es troben a l'hospital

GIRONA I BENEJAM
Des de fa temps, la Fundació Oncolliga posa a disposició dels familiars dels malats de càncer un servei gratuït d'allotjament perquè s'hi instal·lin durant les llargues estades que els pacients han de passar a l'hospital. L'èxit d'aquesta iniciativa ha portat aquesta entitat giro-nina a doblar en només tres anys el nombre de sol·licituds de fami-liars que demanen allotjar-se en els pisos que Oncolliga té just al costat de l'hospital Trueta per tal

de guanyar en comoditat evitant llargs i continus desplaçaments (en cas que vinguin de fora). Així, durant el 2010 un total de 91 famílies van demanar allotjar-se als apartaments d'Oncolliga, fet que es tradueix en 110 persones i 1.357 nocturnitats a la llar, unes xifres força superiors a les de fa uns anys. Aquest augment de la demanda és una bon senyal, destaquen des de la Fundació, «ja que això vol dir que cada cop hi ha més gent que coneix que fem

aquest servei». La dada és prou significativa, ja que l'any 2009 les famílies allotjades van arribar a 72, 19 menys que durant el 2010. En aquest sentit, no és difícil que en determinades èpoques de l'any (principalment durant la primavera) els pisos estiguin totalment ocupats. No obstant, això no vol dir que hi hagi famílies que es quedin sense ser allotjades. La Fundació té un conveni amb els hotels Síndome i Peninsular per poder fer ús gratuït de les seves habitacions

en cas que la llar residència quedi plena del tot, fet que va passar en dues ocasions durant l'any passat. **Moblats i amb cuina**
Actualment, Oncolliga ofereix 12 places repartides en dos pisos ubicats al barri de Sant Ponç, equipats amb llits, cuina i sala d'estar i perfectament moblats. Els interessats contacten amb l'associació i aquesta demana una petita fiança i els ofereix les claus el temps que

calgui. L'objectiu primordial del servei és oferir un espai de descans per als familiars que tenen el malalt de càncer ingressat amb una previsió de llarga estada. El servei d'acolliment temporal és totalment gratuït i també està obert als malats oncològics que en aquell moment estiguin rebent tractament de radioteràpia i quimioteràpia a l'hospital de dia. L'any passat la mitjana d'ocupació d'una habitació per família va ser de més de quinze dies.

Has de renovar el carnet de conduir?

Vine, no cal demanar hora, ens ocupem de tots els tràmits sense cap cost addicional.

972 486 486

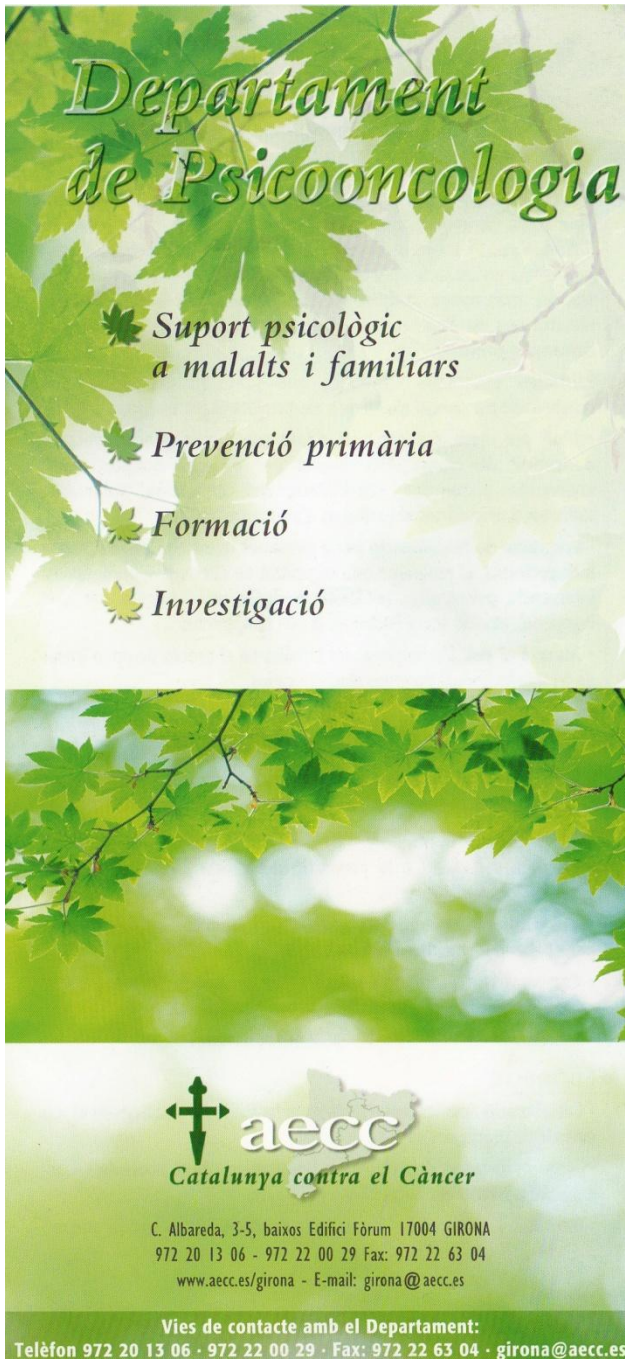
Desambornat que es porti DNI, Carnet de conduir (en el cas de la renovació) i 3 fotos de carnet.

Carrer Juli Garreta, 14 - 17002 BREGONA | Horaris: Dilluns a Divendres de 8:30 a 12:30h Dilluns i Dijous de 15:30 a 18:00h

www.montepiogirona.cat

APÈNDIX III → Fulls i tríptics informatius

AECC



Departament de Psicooncologia

- Suport psicològic a malalts i familiars
- Prevenció primària
- Formació
- Investigació

aecc
Catalunya contra el Càncer

C. Albareda, 3-5, baixos Edifici Fòrum 17004 GIRONA
972 20 13 06 - 972 22 00 29 Fax: 972 22 63 04
www.aecc.es/girona - E-mail: girona@aecc.es

Vies de contacte amb el Departament:
Telèfon 972 20 13 06 · 972 22 00 29 · Fax: 972 22 63 04 · girona@aecc.es

Departament de Psicooncologia

L'aecc-Catalunya contra el Càncer compta, des del 1994, amb un Departament de Psicooncologia que intervé en diferents àrees.

• Suport psicològic a malalts i familiars

Tè com a objectiu donar suport al malalt i la família en el procés de malaltia (diagnòstic, tractament...). Les demandes rebudes s'atenen individualment i en grup. El servei el pot sol·licitar qualsevol persona que estigui en contacte amb el malalt o la família (el mateix malalt, un familiar, amic, metge, assistent social...). L'atenció psicològica es fa a la mateixa seu de l'entitat i en diferents centres hospitalaris de les comarques gironines.

Existeixen programes específics que pretenen aconseguir una rehabilitació psicosocial global dels afectats i familiars, que són:

- **Molt per viure**, destinat a les dones que han estat diagnosticades de càncer de mama. Està format per diferents subprogrames: intervenció psicològica, rehabilitació del limfedema, voluntariat testimonial, atenció social i activitats d'oci i temps lliure.
- **Programa de rehabilitació per a persones que s'han sotmès a una laringectomia**. El programa està organitzat en diferents subprogrames: intervenció psicològica, rehabilitació de la veu (dirigida per una logopeda), atenció social i activitats d'oci i temps lliure.
- **Atenció al dol**. S'acompanya les famílies en el procés de dol a través de teràpia individual i/o grups psicoeducatius.

• Prevenció primària

La seva finalitat és disminuir la incidència i/o la mortalitat per càncer. Al voltant d'un 75% dels càncers es poden atribuir a factors externs i a hàbits que es poden modificar per evitar l'aparició d'aquesta malaltia.

El conjunt d'accions que es duen a terme són:

- Programes dedicats a la prevenció del càncer basats en el Codi Europeu Contra el Càncer.
- Programa terapèutic per deixar de fumar: teràpia grupal per a l'abandonament de l'hàbit tabàquic.
- Campanyes de prevenció i xerrades que promouen actituds i hàbits saludables (Dia Mundial sense Tabac, prevenció solar...).
- Coordinació amb altres entitats públiques i privades.

• Formació

- Col·laboració amb les universitats en la formació de psicòlegs en el seu període de pràctiques.
- Selecció i formació dels voluntaris hospitalaris i domiciliaris de l'**aecc-Catalunya contra el Càncer**.
- Xerrades i conferències formatives als diferents col·lectius que ho sol·licitin.

• Investigació

- Recerca en psicooncologia.

▶▶ FES-TE VOLUNTARI



TOTS CONTRA EL CÀNCER


Necessitem el teu ajut

La teva col.laboració pot sumar-se al nostre esforç encaminat a cada moment, a millorar la qualitat de vida dels malalts de càncer i de les seves famílies



UNEIX-TE A NOSALTRES, i fes-ho en l'activitat que més s'adapti a les teves capacitats i experiències. El teu compromís mínim pot suposar de 2 a 4 hores a la setmana i participar en les reunions de seguiment.

ENS OCUPAREM DE PROPORCIONAR-TE LA FORMACIÓ que necessitis per al desenvolupament adequat de l'activitat voluntària. A més a més no estaràs sol, ja que trobaràs un grup de voluntaris amb inquietuds personals similars a les teves, que treballen en equip i comparteixen activitats i responsabilitats.



TENS DIVERSES OPCIONS

VOLUNTARIAT AMB MALALTS DE CÀNCER	VOLUNTARIAT QUE NO DESENVOLUPA L'ACTIVITAT AMB MALALTS
<p>Voluntariat d'hospital Voluntariat a domicili Voluntariat de cures paliatives</p> <ul style="list-style-type: none"> • Detecció de necessitats del malalt i la seva família (ajut social i psicològic) • Ajut al familiar • Acompanyament al malalt i/o família • Desenvolupament d'activitats d'animació i entreteniment per al pacient i/o familiar. • Ajut en la realització de gestions • Suport emocional 	<p>Voluntariat de prevenció Voluntariat de suport administratiu Voluntariat d'obtenció de recursos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Transmissió de missatges de salut en campanyes de prevenció • Suport en tasques administratives en les diferents activitats de l'aecc • Participació en campanyes de captació de recursos econòmics.

aecc Barcelona: 932002099 / barcelona@aecc.es
aecc Girona: 972201306 / girona@aecc.es

aecc Lleida: 973238148 / lleida@aecc.es
aecc Tarragona: 977222293 / tarragona@aecc.es

www.todocancer.org **infocàncer 900 10 00 36**

Recorda:

Si tens febre o notes inflamació, esgarriances o vermellor al braç afectat, hi podria haver una **infecció**. Per això, és molt important que acudeixis el més aviat possible al teu metge de capçalera.

Un cop que apareix el limfedema, es pot realitzar un **tractament de drenatge o un massatge limfàtic i embenat de compressió**, que haurà de fer un fisioterapeuta especialitzat.

Per tal de mantenir la reducció del limfedema que s'ha aconseguit amb el drenatge, és necessari que portis **una mitja de compressió** de forma permanent. Aquesta mitja s'ha de renovar aproximadament cada 6 mesos.

Totes les pacients tenen **dret que la sanitat pública els aboni total o parcialment (segons la comunitat autònoma) el cost de dues mitges de compressió a l'any**. Per sol·licitar aquesta prestació has de demanar al metge especialista que et signi l'informe que proposa la concessió d'aquest ajut. Si tens dubtes, pots contactar amb el treballador social de l'hospital, del centre de salut o de l'aecc-Catalunya contra el Càncer.

Algunes pacients noten que el limfedema afecta la seva qualitat de vida i repercuteix en el seu **estat d'ànim** i les seves relacions socials. Si és el teu cas, pots consultar un psicòleg especialitzat en psicooncologia a l'aecc-Catalunya contra el Càncer.

molt A viure

Des de l'aecc podem informar-te sobre la prevenció del limfedema. Consulta la nostra pàgina web sobre càncer de mama, www.muchoxvivre.org, o vine a la nostra seu més propera.

Truca'ns i t'informarem.

BARCELONA Marc Aureli, 14 Baixos 08006 BARCELONA Tel.: 93 200 22 78 Fax: 93 200 49 24 ce: barcelona@aecc.es	GIRONA C. Albareda, 3-5 Baixos Edif. Fórum 17004 Girona Tels: 972 201 306 / 972 220 029 Fax: 972 226 304 ce: girona@aecc.es
LLEIDA C. Pallars, 25 25004 LLEIDA Tel.: 973 238 148 Fax: 973 243 804 ce: lleida@aecc.es	TARRAGONA Rambla Nova, 3 Bto Entl. 2a 43003 TARRAGONA Tel.: 977 222 293 Fax: 977 243 127 ce: tarragona@aecc.es


 Fes-te'n soci: 902 886 226
www.todocancer.org
 Infocàncer: 900 100 036



Limfedema

Consells pràctics



 **Què és el limfedema?**

El limfedema o edema limfàtic és una seqüela del tractament del càncer de mama. Consisteix en la inflamació del braç de la mama afectada a causa de l'acumulació de líquid (limfa).

La cirurgia del càncer de mama comporta l'extirpació dels ganglis de l'aixel·la, cosa que dificulta l'eliminació de la limfa, que s'acumula al braç. El risc que apareixi el limfedema augmenta si, a més a més, s'ha d'administrar radioteràpia per completar el tractament.

No totes les pacients desenvolupen aquesta complicació. La seva aparició, però, pot donar-se de forma immediata després de la cirurgia, gradualment o al cap de mesos o anys.

 **Què hi pots fer?**

Aquestes recomanacions t'ajudaran a retardar o bé controlar l'aparició del limfedema en la mesura del possible:

- Extrema la higiene de la pell del braç: fes servir sabons neutres, eixuga-la amb cura i posa-t'hi a diari crema hidratant.
- Evita la roba ajustada al braç i l'espatlla afectats. És recomanable que utilitzis un sostenidor de tirants amples i tous a fi que la zona de l'espatlla no es comprimeixi.

- Evita les extraccions de sang, les vacunes o l'administració de medicaments al braç afectat.
- No et prenguis la tensió en aquesta extremitat.
- Si ets diabètica i necessites mesurar-te els nivells de glucosa, procura no punxar-te als dits de la mà afectada.
- Extrema les precaucions amb la planxa o el forn, i utilitza guants quan facis servir tisores, ganivets o qualsevol mena d'eina esmolada, i també quan facis feines de jardineria. Quan cusis, fes servir sempre el didal.
- Evita les mossegades i les esgarrapades de gossos i gats.
- Renta qualsevol ferida a la pell del braç o l'espatlla amb aigua i sabó, i utilitza un antisèptic.
- Quan et facis la manicura, talla't les ungles amb tallangles i procura no tallar-te les cutícules o arrencar-te els repelons.
- Evita la calor excessiva al braç (saunes, banys de sol o aigua molt calenta).
- Evita carregar pes amb el braç afectat i no et posis la bossa de mà a l'espatlla d'aquest braç.
- En el cas de limfedema: no portis polseres, rellotge o anells al braç i la mà afectats.
- Utilitza maquineta elèctrica per depilar-te l'aixel·la.
- Porta una dieta sana, rica en fruites i verdures i amb poca sal, i evita el sobrepès.

Un cop t'hagin donat l'alta després de la cirurgia, practica els següents exercicis per mantenir la mobilitat del braç:

Quan et despertis al matí, estirada al llit, ajunta les dues mans sobre les cames i, sense separar-les, aixeca els braços fins deixar caure les mans per darrere del cap. Repeteix l'exercici 10 vegades.



En la mateixa posició i abans de llevar-te del llit, estirada o asseguda, posa els braços en creu i aixeca'ls fins a juntar els palmells de les mans. Repeteix l'exercici 10 vegades.

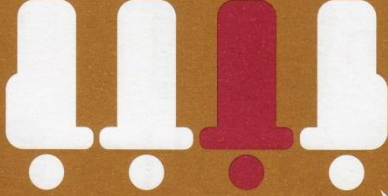


Dempeus o asseguda, creua les mans darrere el clatell, ajunta els colzes davant teu i després separa'ls el màxim possible sense separar les mans. Repeteix l'exercici 10 vegades.



ONCOLLIGA

FUNDACIÓ ONCOLLIGA GIRONA · Lliga catalana d'ajuda al malalt de càncer



Tu ets important!!!
necessitem el teu ajut


PER A NOSALTRES...

Som la Fundació Oncolliga de Girona, una entitat sense ànim de lucre creada al 1995 amb un objectiu únic: donar suport als malalts de càncer i a les seves famílies. Volem que la persona afectada i els qui l'envolten se sentin còmodes, acompanyats i compresos, i trobin tot el suport que necessiten, tant a nivell assistencial, com psicològic.

... TU ETS IMPORTANT

Necessitem el teu ajut per seguir tirant endavant tots els nostres projectes. Tenim grups de voluntariat diversos, que ofereixen tasques de suport al malalt dins l'hospital, a casa seva, a nivell educatiu i a nivell jurídic. Però si no tens temps per implicar-te i ens vols ajudar igualment, senzillament fes-te soci de l'Oncolliga. **Ajudar és tan fàcil!**

BUTLLETA DE SOL·LICITUD DE SOCI-SÒCIA / COL·LABORADOR-ORA



FUNDACIÓ ONCOLLIGA GIRONA
Lliga catalana d'ajuda al malalt de càncer

Local social: Carrer Illa Fuerteventura, 10 · 17007 Girona · Tel. 972 224 963 · Fax 972 411 105
www.oncolligagirona.cat · ae:fundacio@oncolligagirona.cat

Tots **junts** podem **ajudar** molta **gent**

A la **Fundació Oncolliga de Girona** treballem contínuament per oferir els màxims serveis als malalts i familiars. Cal que estiguin tranquils, que puguin disposar d'informació sobre el seu procés, que disposin de recursos per afrontar millor el tractament i, en definitiva, que se sentin compresos, acompanyats i que trobin un ambient de confiança. Treballem per aconseguir-ho. Els nostres àmbits d'actuació són molt diversos perquè no ens preocupa només l'afectat i el seu entorn, sinó també la prevenció i la formació.

Tots aquests serveis són els que us podem oferir:

Programes socials:

- **Llar residència "La Lliga"**, al costat de l'Hospital Josep Trueta de Girona per als familiars que tenen un malalt amb llarga hospitalització
- Oferiment de **material específic** al malalt (cadires de rodes, llits hospitalaris, caminadors, etc.)
- **Servei de neteja** a la llar
- **Voluntariat de suport al malalt** per part d'un equip de voluntaris. Tant a l'hospital com a casa
- **Assessorament legal** per resoldre consultes

Programes assistencials

- **Teràpia del riure**, per aprendre a potenciar emocions agradables a través del riure.
- **Escola per aprendre a parlar** adreçat a persones laringectomitzades
- Programa per **deixar de fumar**
- **Servei de fisioteràpia a domicili**
- **Atenció psicooncològica**, per tal que tant el malalt com la família puguin afrontar el procés de la malaltia. Es fa a domicili, a la seu i a diferents hospitals.
- **Drenatge limfàtic**, per a dones operades de mama amb linfedema. Es fa a la seu i a diferents hospitals.

Programes de prevenció

- Per evitar que **els joves comencin a fumar**, hem començat un seguit de programes entre els joves d'Educació Secundària
- **Educació per a la salut** i els hàbits alimentaris, ja que hi ha aliments que tenen efectes protectors contra el càncer. Aquests programes van adreçats tant a adults com a nens i nenes d'Educació Primària.

Programes de formació

- **Jornades de psicooncologia**
- **Cursos de voluntariat** que es realitzen periòdicament
- **Xerrades informatives**

Local social: Carrer Illa Fuerteventura, 10 · 17007 Girona · Tel. 972 224 963 · Fax 972 411 105
www.oncolligagirona.cat · ae:fundacio@oncolligagirona.cat

Nom i Cognoms _____ DNI _____
 Adreça _____ Població _____ Codi Postal _____
 Província _____ Telèfon _____ email _____

Sol·licita l'admissió com a soci i col·laborador a la **Fundació Oncolliga de Girona**

Tria la teva quota:

- 12 € 30 € 60 € ... €

Tria la teva forma de pagament:

- Mensual Trimestral Anual

Data de la sol·licitud

A càrrec del compte corrent o llibreta:

Entitat Oficina DC Número

--	--	--	--

Signatura

Envie per correu o personalment al Carrer Illa Fuerteventura, 10 · 17007 Girona,
 per fax al 972 411 105 o bé entreu al nostre web oncolligagirona.cat. **Moltes gràcies!!**

ICO GIRONA

Servei de Psiconcologia.. Institut Català d'Oncologia . Hospital Universitari Dr. Josep Trueta..

GRUPS DE SUPORT

PACIENTS I FAMILIARS

Els grups de suport hospitalaris, acompanyen el tractament mèdic amb suport psicològic i emocional, per tal de facilitar l'aprenentatge d'aquelles eines d'afrontament que ajuden a mantenir el benestar psicològic durant el procés, tant en el **malalt** com en els seus **familiars**.

COM PODEM ASSISTIR A LES SESSIONS DELS GRUPS?

LLOC: Planta 2 de l'Hospital, Consultes Externes de l'ICO

DIMARTS de 10 h. a 11 h. **GRUP PER PACIENTS**
 de 12 h. a 13 h. **GRUP PER FAMILIARS**

DIJOUS de 10 h. a 11 h. **GRUP PER PACIENTS**

Per programació anticipada de l'assistència trucar al 972940245

ANIMARE

Animare es el primer centro en España especializado en la atención integral a personas afectadas de cáncer.

La idea de convertir Animare en una realidad, surge de personas afectadas y sensibilizadas por esta enfermedad, cuyo deseo es satisfacer las diversas necesidades de este colectivo en un mismo centro.

Queremos que nuestros servicios te ayuden a sentirte mejor.

animare

animare@animare.es
www.animare.es

Horario:
De lunes a viernes de 10h. a 20h. ininterrumpidamente

TE AYUDAMOS A VOLVER A SONREIR

PRÓTESIS MAMARIAS, CORSETERÍA, LENCERÍA Y BAÑO

Tienda especializada, atendida por un equipo sensible y profesional, pensada y creada para devolverte la confianza en ti misma y brindarte una nueva calidad de vida a través de nuestros productos.

- Cómodos sujetadores de algodón y prótesis post-operatorias, para después de la intervención quirúrgica.
- Como centro adherido al Cat Salut adaptamos prótesis mamarias externas de silicona. Para que resulte lo más similar posible a la mama natural, contamos con una gran variedad de formas, texturas y tallas.
- El sujetador correcto te dará la seguridad que produce el sentirse adecuadamente vestida. La diversidad de estilos, copas y patrones, nos permitirá adaptar de forma óptima el conjunto que necesites en cada ocasión.
- Para irregularidades derivadas de una operación parcial o reconstrucción, también existen soluciones protésicas o corseteras que te ayudarán a recuperar la imagen discretamente. Y para el post-operatorio de estas intervenciones sujetadores post-cirugía plástica y fajas.

· Durante la radioterapia la piel reacciona sensiblemente al contacto, para esta etapa disponemos de sujetadores especiales en seda o algodón sin costuras y suaves camisetas de hilo de escocia que protegerán tu piel.

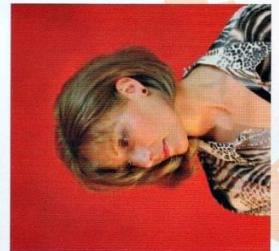
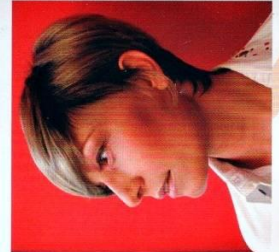
· La moda baño ofrece bañadores, bikinis, tankinis, camisolas, pareos y prótesis de baño para que disfrutes de la playa o piscina de la manera más natural y a la moda. Disponemos de bañadores con funda y otros sin ella, más escotados, que adaptamos en nuestro taller para que te puedas mostrar sin complejos. Completa la moda del verano, vestidos y camisetas con fundas para alojar la prótesis, que puedes usar sin sujetador.

SERVICIOS EXTERNOS

Fisioterapia

Es importante la prevención del linfedema, la instrucción y ejercicios de drenaje mejora tu calidad de vida y la gimnasia activa, alivia la fatiga y/o el dolor de espalda.

- Bienestar y equilibrio
- Apoyo psicológico
- Técnicas de relajación



PROTESIS CAPILARES, PELUCAS Y COMPLEMENTOS

Durante el periodo de caída del cabello es importante hallar soluciones que nos ayuden a seguir adelante sin sufrir cambios traumáticos en nuestra imagen. No existe una recomendación estándar en cuestiones estéticas, por eso adaptamos la peluca a las necesidades de cada mujer, tanto en composición, como estilo o precio.

Nuestros especialistas te ayudarán a elegir la peluca más adecuada, de pelo natural o fibra tratada; o a escoger otras soluciones capilares, como diademas con cabello natural o sintético o diversos complementos como, pañuelos y sombreros exclusivos, fulares, turbantes, gorros para dormir, gorras con visera especiales para el sol, etc.

Nuestra peluquería ofrece servicio de mantenimiento de su prótesis capilar o peluca, así como seguimiento al retirar la misma y diversos productos para su cuero cabelludo sensible, como champú suave o serum para calmar la irritación y ayudar la recuperación.

ESTÉTICA

Los tratamientos oncológicos, producen también otros efectos secundarios. Pueden afectar al cabello, a la piel y al aspecto físico en general, muy importantes para el bienestar de la persona.



Aprender a maquillarse, dibujar las cejas para recuperar un aspecto natural o hidratar la piel, cambia considerablemente el estado de ánimo, por eso ofrecemos en nuestras cabinas de estética soluciones prácticas que te ayudarán a afrontar los cambios que sufre la imagen.

Además del servicio en cabina de hidratación corporal o masaje facial para mejorar la piel y estimular la circulación, te ofrecemos para el cuidado en casa, productos elaborados 100% con sustancias naturales, ayudando de forma natural a mantener o reconstruir el equilibrio de la piel. Completan la gama los productos bucales, desodorantes, protectores solares y productos específicos para el tratamiento de cicatrices.

Si surgen manchas (hiperpigmentación), disponemos para corregirlo de una línea de maquillajes cubrientes que ofrecen un aspecto muy natural y otros productos cosméticos que de forma sencilla favorecen a la obtención de una imagen satisfactoria de ti misma.

GENERALITAT DE CATALUNYA, DEPARTAMENT DE SALUT

Per la teva salut, fes-te una mamografia a temps.


 Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

 Programa de detecció precoç
 del càncer de mama

El càncer de mama és el càncer més freqüent entre les dones de 50 a 69 anys, però si es detecta a temps, les possibilitats de tractament són molt àmplies. La mamografia és una de les proves més fiables per detectar el càncer de mama.

Les dones de 50 a 69 anys tenen garantit el dret a fer-se una mamografia cada dos anys a través del Programa de Detecció Precoç del Càncer de Mama del Departament de Salut, així com també totes aquelles proves complementàries que requereixi el diagnòstic i els tractaments que se'n derivin.

Per aquest motiu has rebut aquesta citació. Si per qualsevol raó no pots assistir a la cita que se t'ha assignat, demana canvi de dia i/o hora de visita.

Si et trobes en aquesta franja d'edat i no has rebut cap citació perquè has canviat de domicili o per qualsevol altra raó, truca al: **901 510 073**

- La mamografia és una radiografia de la mama.
- Fer una mamografia només dura 5 minuts.
- La mamografia és inofensiva.