

# EL CÀNCER INFANTIL I EL SEU ENTORN

*Siguem valents, lluitem, visquem!*



Pseudònim: Jimmie Holland

Promoció 2018-2020

*“Si els nens tenen l'habilitat d'ignorar totes les probabilitats i percentatges, potser podem aprendre d'ells. Quan penses sobre això, quina altra opció hi ha a part de l'esperança? Tenim dues opcions medicament i emocionalment: rendir-nos o lluitar”.- Lance Armstrong.*

## ÍNDIX

0. Abstract.....	5
1. Introducció .....	6
2. Bloc teòric... ..	7
2.1 El càncer infantil.....	7
2.1.1 Què és?.....	7
2.1.2 Orígens i causes .....	8
2.1.2.1 Orígens.....	8
2.1.2.2 Causes.....	9
2.1.3 Diagnòstic .....	9
2.1.4 Conseqüències .....	12
2.1.5 Tipus .....	13
2.1.5.1 Leucèmia.....	13
2.1.5.1.1 Tipus de leucèmia.....	14
2.1.5.1.2 Síntomes .....	14
2.1.5.1.3 Tractament .....	14
2.1.5.2 Tumors del sistema nerviós central .....	15
2.1.5.2.1 Parts principals de l'encèfal .....	16
2.1.5.2.2 Tipus de tumors del SNC .....	17
2.1.5.2.3 Síntomes. ....	17
2.1.5.2.4 Tractament .....	17
2.1.5.3 Limfomes .....	18
2.1.5.3.1 Parts del sistema limfàtic.....	18
2.1.5.3.2 Tipus de limfomes.....	19
2.1.5.3.2.1 Limfoma de Hodgkin infantil.....	19
2.1.5.3.2.2 Limfoma no Hodgkin infantil .....	20
2.1.5.3.3 Diferències principals.....	22
2.1.5.4 Tumors del sistema nerviós simpàtic.....	22
2.1.5.4.1 Neuroblastoma .....	22
2.1.5.4.1.1 Síntomes del neuroblastoma .....	23
2.1.5.4.1.2 Tractament.....	24
2.1.5.5 Tumors ossis... ..	24
2.1.5.5.1 Síntomes .....	25
2.1.5.5.2 Tipus de tumors ossis... ..	25
2.1.5.5.2.1 Osteosarcoma .....	25
2.1.5.5.2.2 Sarcoma d'Ewing .....	26
2.1.5.6 Tumor de Wilms.....	28
2.1.5.6.1 Síntomes.....	29
2.1.5.6.2 Tractament .....	29
2.1.5.7 Retinoblastoma .....	30
2.1.5.7.1 Síntomes. ....	31
2.1.5.7.2 Tractament .....	31
2.1.6 Tractaments i efectes secundaris.....	32
2.1.6.1 Quimioteràpia.....	32
2.1.6.1.1 Efectes secundaris a curt termini .....	33
2.1.6.1.2 Efectes secundaris a llarg termini .....	33
2.1.6.2 Radioteràpia.....	33
2.1.6.2.1 Radioteràpia interna .....	33

2.1.6.2.2 Radioteràpia externa .....	33
2.1.6.2.3 Efectes secundaris .....	33
2.1.6.3 Cirurgia.....	34
2.2 Càncer en adults VS càncer infantil.....	34
2.2.1 Diferències.....	34
2.3 L'entorn de l'infant.....	36
2.3.1 Influència del pacient cap el seu voltant .....	36
3. Objectius... ..	37
4. Treball de camp .....	38
4.1 Fundació infantil Ronald Mcdonald .....	38
4.1.1 Casa Ronald Mcdonald de Barcelona i entrevista a Frank Pérez.....	38
4.2 Hospital Vall d'Hebron.....	40
4.2.1 Entrevista a l'Antonio Toro .....	41
4.3 Fundació Afanoc i la Casa dels Xuklis.....	44
4.3.1 Entrevista a la Irene Costa .....	44
4.4 Pallapupas .....	47
4.4.1 Origen de l'associació.....	48
4.4.2 Pallassos d'hospital .....	48
5. Conclusions .....	50
6. Bibliografia .....	54
6.1 Webgrafia.....	55
6.2 Webgrafia de les imatges de la portada .....	56

## 0. ABSTRACT

The purpose of this research paper is to improve the psychological well-being of childhood cancer patients, answering our original question: How does childhood cancer affects to family environment and what would be the ideal behaviour to improve the psychological well-being of the patient?

Nowadays, childhood cancer is the leading cause of death in children and therefore, a very important factor in our society. For that reason, our aim is to give our small contribution, making this problem visible and giving advice on how to deal with the situation through the knowledge gained during work elaboration.

In our assignment, information about this disease, it's types and symptoms, and more, can be found. That is to say, the basic understanding to be aware of the severity of childhood cancer and to understand the importance of its visibility. On the other hand, we have made a series of interviews where we have collected different points of view of some experts both from the sociological (Frank Pérez and Irene Costa) and medical (Antonio Toro) fields from reference centers in our country: Casa Ronald Mcdonald, Casa dels Xuklis and Vall d'Hebron Hospital.

In this way, after reading the research project, the reader will be able to treat correctly child patients and thus make them feel more integrated into society.

## SUMARIO:

El objetivo de esta investigación es ayudar a mejorar el bienestar psicológico de los pacientes de cáncer infantil, resolviendo nuestra pregunta inicial: ¿Cómo afecta el cáncer infantil en el entorno familiar y cuál sería el comportamiento adecuado para optimizar su bienestar psicológico?

Actualmente, el cáncer infantil es la causa principal de mortalidad en los niños y, por lo tanto, es un factor muy influyente en nuestra sociedad. Por este motivo, nuestro propósito es contribuir con nuestro granito de arena visibilizando el problema y aconsejar sobre cómo lidiar con la situación a través del conocimiento que hemos adquirido en este proyecto.

En nuestro trabajo podemos encontrar información sobre esta enfermedad: los diferentes tipos, síntomas... Es decir, los conocimientos básicos para concienciarnos de la gravedad del cáncer infantil y la importancia de su visibilización. Por otra parte, hemos realizado una serie de entrevistas donde hemos recogido diferentes puntos de vista de algunos expertos, tanto del ámbito sociológico (Frank Pérez e Irene Costa) como médico (Antonio Toro) de centros referentes en nuestro país: Casa Ronald Mcdonald, Casa dels Xuklis y Hospital Vall d'Hebron.

De esta manera, después de leer todo nuestro trabajo, el lector será capaz de tratar correctamente a un niño afectado y así, hacer que se sienta más integrado en la sociedad.

## 1. INTRODUCCIÓ

El treball de recerca es desenvolupa durant aquests dos cursos de batxillerat. Nosaltres hem volgut tractar el tema del càncer infantil i en concret, com és o hauria de ser el comportament del seu entorn més proper, perquè pensem que pot influir en l'estat psicològic de l'infant que el pateix.

Per poder dur a terme aquest projecte hem formulat una pregunta per encaminar el nostre treball:

-Com afecta el càncer infantil al seu entorn i quin seria el comportament òptim per millorar el benestar psíquic del pacient?

Un dels motius que ens van incentivar a triar aquest tema va ser la presència d'aquesta malaltia en la nostra societat actual. Un altre aspecte que ens desperta interès és la importància que té la psicologia: no tenim control del que passa, però l'actitud davant aquesta malaltia sí que la podem controlar.

En el nostre treball hem volgut extreure la informació mitjançant diverses entrevistes i experiències personals, que hem aconseguit de diverses fundacions residents a Barcelona i a través de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, ja que principalment ens interessava conèixer en profunditat i de primera mà el que comporta la convivència amb aquesta patologia. Aquesta font d'informació ens ha subministrat coneixements molt útils i enriquidors.

Pel que fa a la recerca teòrica de la malaltia, en primer lloc ens hem informat del que és el càncer, quins són els tipus principals que hi ha, les diferències entre el càncer dels adults i l'infantil i quins són els tractaments que existeixen actualment i en quins casos s'utilitzen.

Per tal de dur a terme el nostre treball de camp hem visitat una sèrie de centres i fundacions que són referents, com la Fundació Ronald McDonald, la Casa dels Xuklis i la Vall d'Hebron, entre altres fonts. A partir d'aquí hem realitzat una sèrie d'entrevistes amb els seus voluntaris i/o treballadors. Nosaltres fins i tot ens havíem plantejat fer un voluntariat, però finalment no va poder ser possible, ja que som menors d'edat. Per això hem acabat fent un recull d'experiències personals a través d'entrevistes.

Esperem que aquestes pàgines siguin útils i aclaridores per als lectors. Potser, llegint-les, aquells que es trobin en una situació d'aquest tipus poden inspirar-se, atès que durant aquests mesos hem buscat la manera de respondre'ns a la nostra pregunta inicial i arribar a una conclusió sobre quina hauria de ser la conducta òptima presa per l'entorn més proper a l'infant, amb l'única finalitat de contribuir a la seva salut mental i "animar-lo" a superar la malaltia amb la major normalitat possible, sense que es perdi una etapa tan significativa i bonica com és la infància. I com ens va dir el Frank Pérez, coordinador de la Casa Ronald McDonald de Barcelona: "Estan malalts a l'hospital, però aquí continuen sent nens".

## 2. BLOC TEÒRIC

El contingut de la part teòrica del treball ens proporciona els coneixements necessaris per tenir una mínima idea de la malaltia que estem tractant. Per això, hi trobarem informació sobre els tipus de càncer infantil més freqüents i els seus respectius símptomes, les seves conseqüències, el tractament, la repercussió en el seu entorn, etc. Un altre aspecte del qual hem parlat és la diferència entre el càncer adult i l'infantil, que creiem convenient saber perquè sovint atribuïm informació pròpia del càncer adult a l'infantil, creant confusió.

Cal destacar que hem fet una tria dels tipus de càncer infantil més importants, entre una llarga llista de diferent rellevància.

### 2.1 EL CÀNCER INFANTIL

#### 2.1.1 Què és?<sup>1</sup>

En primer lloc, és molt important tenir clar que el nostre projecte gira entorn un concepte principal: El càncer infantil. Per tal de poder desenvolupar i elaborar d'una manera correcta el treball, hem de trobar una definició exacte i objectiva.

Després de consultar algunes fonts com l'*Institut Nacional del Càncer*<sup>2</sup>, la *Mútua General de Catalunya*<sup>3</sup> o l'*Organització Mundial de la Salut*<sup>4</sup>, hem pogut arribar a definir d'una manera breu i clara aquest concepte:

El **càncer infantil** és el terme utilitzat per tots els tipus de càncer que són diagnosticats en una persona que es troba entre els 0 i 19 anys.

No hi ha una edat exacta en la qual pugui deixar de considerar-se càncer infantil, però ens hem volgut guiar per la OMS per tal de determinar el límit, encara que aquesta propia organització utilitza tant els 15 com els 19 anys com a edat màxima en molta de la seva informació.

- Entre els 5 i 14 anys és la primera causa de defuncions.

Inclou un gran número de malalties, que entre elles tenen característiques i comportaments totalment diferents, malgrat tenir un origen comú.

---

<sup>1</sup> Extret de:

<https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/progresos-investigacion/cancer-infantil> (Juliol, 2019)

<sup>2</sup> <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil> (Juliol, 2019)

<sup>3</sup> <https://www.interesmutu.com/2019/02/el-cancer-infantil-i-la-importancia-del-diagnostic-precoc/> (Juliol, 2019)

<sup>4</sup> <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children> (Juliol, 2019)

## 2.1.2 Orígens i causes<sup>5</sup>

### 2.1.2.1 Orígens:

Associació Espanyola Contra el Càncer (AECC): “El càncer infantil no es una sola enfermedad, sino que incluye un gran número de enfermedades, con unas características particulares y con un comportamiento absolutamente diferente entre sí. Sin embargo, todas estas enfermedades tienen en común que se originan a partir del crecimiento anormal de una sola célula o de un grupo de ellas”<sup>6</sup>

#### Sabies que...?

- El 15 de Febrer és el Dia Internacional del Càncer Infantil.
- A Espanya es diagnostiquen uns 1000 casos de càncer infantil, representant el 3% del total.

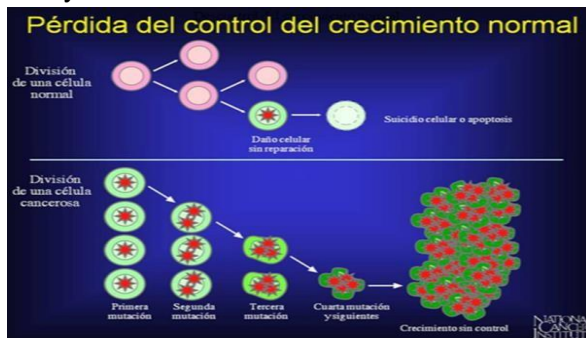
Bé, tenint en compte les paraules de l'AECC, l'origen del càncer infantil es dona quan es produeixen canvis en una sola cèl·lula del nostre cos, o bé en un grup, creixen de manera anormal i a conseqüència d'això, poden envair tant els òrgans que es troben al voltant, com també els més llunyans, donant pas al càncer.

Explicat d'una forma més científica i entrant en detalls, podríem dir que tot comença quan el nostre cos té la necessitat de crear noves cèl·lules (quan algunes es danyen, són reemplaçades per unes noves) i posa en marxa el procés de reproducció cel·lular, però quan en una de les seves estructures el procediment s'altera, l'estructura en qüestió i els seus descendents, començaran una divisió

descontrolada, ja que moltes cèl·lules moren quan no toca i d'altres es creen quan no és necessari i finalment, tindrà lloc un tumor<sup>7</sup>.

Si aquestes cèl·lules creixen i adquireixen la capacitat d'envair diferents òrgans de l'organisme, és quan apareixen els tumors malignes, l'anomenat càncer.

Cal destacar, que perquè el càncer tingui lloc, les alteracions cel·lulars s'han de produir de manera acumulativa i continuada durant un llarg període de temps, generalment parlem d'anys.



Imatge 1: formació del càncer

Font: <https://www.cancer.gov/>

<sup>5</sup> Extret de:

<https://www.hola.com/estar-bien/2016110789499/cancer-infantil/> (Juliol, 2019)

<https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil#6> (Juliol, 2019)

<sup>6</sup> Font: <https://bit.ly/2pOVQIK> (Juliol, 2019)

<sup>7</sup> Conjunt de cèl·lules que han patit un creixement anormal, tenen tendència a envair altres parts del cos. Hi ha tumors benignes (de creixement més lent i no s'estenen per l'organisme) i malignes (els que migren a altres parts del cos). Font: <https://bit.ly/2Ny1Rfk> (Juliol, 2019)



### 2.1.2.2 Causes:

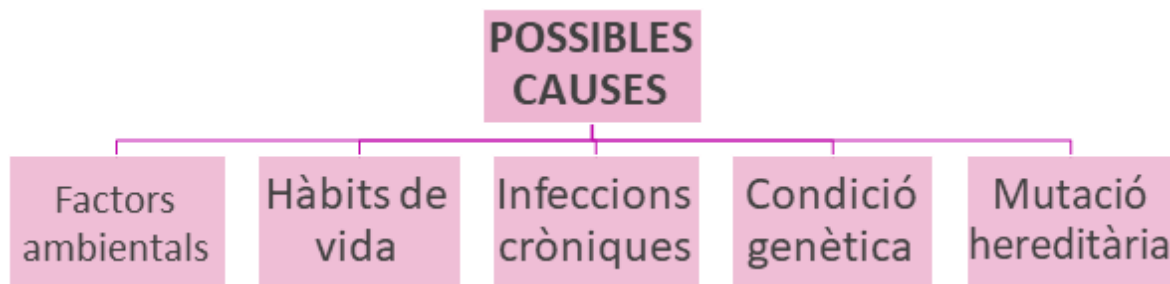
En els darrers anys han estat molts els estudis que han intentat identificar les possibles causes del càncer infantil, però a diferència del càncer adult, no té una causa coneguda. Tot i així, se sap que són una petita minoria dels càncers infantils els que apareixen a causa de factors ambientals o bé, estan relacionats amb els hàbits de vida dels infants.

També és cert, que aquells que pateixen infeccions cròniques tenen més risc de desenvolupar càncer infantil, com ara el conegut VIH. En canvi, altres infeccions que tenen lloc quan som petits poden incrementar la probabilitat de patir càncer en la vida adulta, per això és molt important vacunar-se (entre altres mètodes com la detecció precoç) amb la finalitat de reduir els contagis crònics que poden ampliar les possibilitats de patir la malaltia.

A vegades, la possible causa està en la condició genètica dels nens, com el Síndrome de Down<sup>8</sup>, que també pot augmentar el risc de desenvolupar la patologia, ja que tenen de 10 a 20 vegades més probabilitats de patir leucèmia que els nens que no tenen aquest síndrome. Però realment, només una petita proporció de leucèmia infantil està associada amb el síndrome de Down.

D'altra banda, l'Institut Nacional del Càncer afirma que un 5% dels càncers detectats en nens es deu a una mutació genètica hereditària, que es pot transmetre de pares a fills<sup>9</sup>.

Per aclarir les possibles causes, hem fet aquest esquema:



### 2.1.3 Diagnòstic:<sup>10</sup>

Per començar, podem afirmar que el diagnòstic del càncer és una de les parts més difícils per a la salut mental de l'afectat, sobretot si es tracta d'un nen.

En aquesta primera etapa és molt important el suport i l'ajuda de l'entorn més proper del nen, encara que aquest també haurà d'afrontar les conseqüències devastadores que venen juntament amb la malaltia.

<sup>8</sup> Anomalia provocada per la trisomia del cromosoma número 21, heretant l'individu un cromosoma de més, provocant retards en la forma en què es desenvolupa un nen, tant mental com físicament.

Font: <https://cuidateplus.marca.com/enfermedades/geneticas/sindrome-de-down.html> (Juliol, 2019)

<sup>9</sup> Font: <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/guiareducida.pdf> (Juliol, 2019)

<sup>10</sup> Extret de:

<https://es.slideshare.net/JorgelsmaelAlcalOrtiz/cancer-infantil-45453278> (Juliol, 2019)

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children> (Juliol, 2019)

Fent referència a la part pràctica o mèdica, per tal de poder elaborar un bon diagnòstic és essencial saber de quin tipus de càncer estem parlant: Hem de saber quines han sigut les cèl·lules afectades i el grau de creixement descontrolat que mostren, ja que depenent de quines cèl·lules són les perjudicades variaran els signes, símptomes, tractament i pronòstic de la malaltia.

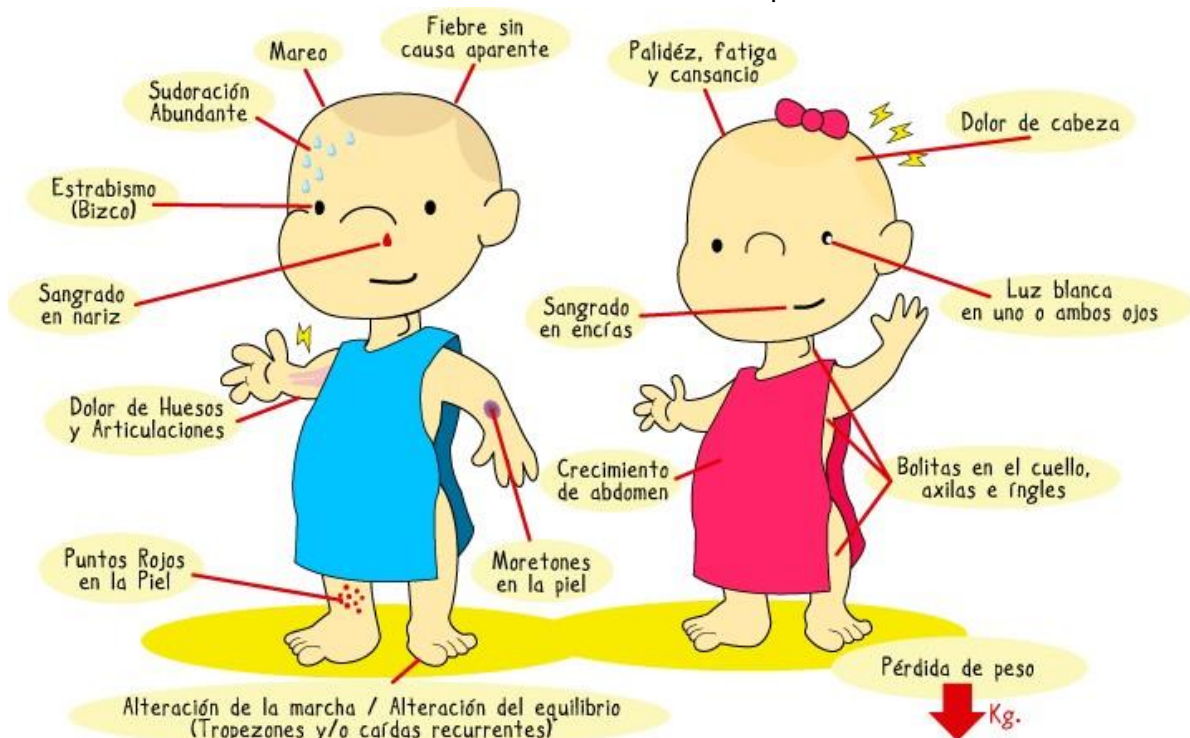
### Sabies que...?

- El càncer no és una malaltia infecciosa ni contagiosa
- El primer i quart any de vida és l'edat on sorgeixen més casos de càncer infantil.
- Aquesta malaltia es manifesta en més nens que nenes.

El càncer infantil es mostra de manera totalment espontània i sense cap causa que sigui responsable de la seva aparició, però sí que el podem detectar a temps per tal d'intentar evitar la mort, una de les paraules més difícils de tractar en tots els aspectes que giren entorn la malaltia, inclòs a l'hora de realitzar el nostre treball de recerca.

Si el càncer és detecta en les fases inicials el tractament serà molt més efectiu i les possibilitats de curació són molt més altes.

Aquesta malaltia ens revela la majoria de vegades una sèrie de símptomes que ens poden ajudar a realitzar una recerca d'un possible cas de càncer, encara que no sempre és així. De tots els símptomes hauríem de citar els més importants, com ens mostra aquesta imatge de manera més visual i esquemàtica:



Imatge 2: Síntomes del càncer infantil

Font: <https://bit.ly/2WZdcbw>

L'aparició de qualsevol d'aquests símptomes en un infant és una senyal d'alerta d'un possible diagnòstic d'aquesta malaltia, i per tant, és essencial comptar amb l'ajuda professional en cas de dubte, ja que el desconeixement de les causes per les quals apareix el càncer pot fer que confonem aquests indicis amb dolències comunes entre els nens.

Per tal de desenvolupar correctament les funcions del diagnòstic, determinar quin és el pronòstic i el tractament més adequat pel nen, s'han de realitzar unes proves bàsiques a través dels primers símptomes que porten a una senyal d'alerta per tal de confirmar les sospites sobre la possible malaltia. La confirmació de l'existència d'un tumor ens portarà a realitzar una sèrie de proves més complexes per tal de determinar el tipus, la seva localització, la fase de desenvolupament en la qual es troba, etc. :

- Primer de tot tenim els anàlisis clínics, d'entre els quals en formen part els d'orina, els de sang i els de líquid cefaloraquídi<sup>11</sup>.
- En segon lloc trobem les proves d'imatges, que ens permeten a través de raigs X, ones sonores, camps magnètics o substàncies radioactives, realitzar una observació del nostre cos, principalment dels òrgans, amb l'objectiu de fer comprovacions més concretes sobre l'estat del tumor, l'eficàcia del tractament, l'origen del càncer, etc. D'aquestes en destaquen les radiografies, tomografies computades (TC o escàner), ecografies i les ressonàncies magnètiques nuclears (RMN).
- També trobem les proves endoscòpiques amb les quals un metge introdueix un tub flexible, prim i amb una petita càmera al seu extrem, que ens permet veure l'interior del tub digestiu a través d'alguna obertura del nostre cos com la boca, el nas o l'anus. Depenent de la part que volem estudiar s'anomenarà d'una manera en concret:
  - Colonoscòpia: Es basa en l'estudi del tub digestiu inferior (còlon)
  - Gastroscòpia: S'estudia el tub digestiu superior (esòfag, estómac i intestí prim)
  - Broncoscòpia: Permet examinar l'arbre bronquial ( pulmons i bronquis)
- Per últim trobem la prova essencial, imprescindible i determinant pel diagnòstic del càncer, la biòpsia: Amb aquesta prova s'extraurà un tros de tumor per analitzar-lo amb el microscopi.

A través de totes aquestes passes obtindrem la informació necessària per conèixer la situació de l'infant i procedir amb el seu procés de tractament i curació.

---

<sup>11</sup>Líquid que circula pels espais buits de la medul·la espinal, el cervell i entre les dos meninges, segons el "Diccionari del càncer" de l'Institut Nacional del Càncer.

Font: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/liquido-cefalorraquideo> (Juliol, 2019)

#### 2.1.4 Conseqüències:

Patir un càncer, sigui a l'edat que sigui, suposa un revés, però més encara si la malaltia afecta als més petits, ja que per ells pot implicar una experiència més confusa.

Fruit de la reflexió de la recerca, hem estat pensant que en primer lloc, pateixen canvis físics (pèrdua de pes i cabell) causats pel tractament i per la pròpia malaltia, que els poden fer baixar l'autoestima significativament. També veuen com la seva vida, fins aleshores normal, canvia i han d'abandonar els estudis per un temps i allunyar-se dels seus amics, amb els que tants somriures han compartit jugant, com és propi de la infància.

Les conseqüències de passar per aquest tràngol van molt més enllà de l'aparença física, perquè són molts els canvis que tenen lloc en el seu estat d'ànim, ja que sovint els envaeix la por i l'ansietat.

Aquestes són les conseqüències generals que comporta la patologia, però és cert, que causa efectes més concrets i diferents entre els infants, que poden variar per exemple, en funció de la seva edat. Un dels motius d'aquestes diferències, pot ser que en els nens de l'etapa preescolar (2 a 6 anys) es considera que els canvis que es produeixen en les seves vides són "menys durs" gràcies a que la seva vida comença pràcticament des d'un punt a l'hospital, considerant que no tenen un passat. Per contra, els adolescents (entre els 13 i 18 anys) són els que pitjor suporten el càncer, atès que tenen més records i recorden contínuament que la seva vida era diferent.

L'entorn juga un paper molt important en la salut mental del pacient, primerament, els del grup de l'etapa preescolar tenen tendència a barrejar la fantasia amb la realitat que viuen (per sí mateixos es responen les preguntes que els sorgeixen a través del "pensament màgic"), per això l'entorn els ha d'explicar constantment el que passa per poder calmar-los. Els que pertanyen a l'etapa escolar (es dona dels 7 als 12), són més conscients del que està succeint, però no els hi resulta tan complicat com als adolescents, que estan a l'època en la que acostumen a buscar tant la llibertat i la independència, com prendre les seves pròpies decisions.

El càncer pot desencadenar un problema de conducta, especialment quan aquesta vivència s'allarga fins l'edat adulta. Entre els punts forts està la maduresa que els pot aportar, però poden sorgir problemes que van des de la negativitat fins la depressió, reaccions que es veuen més en adults.

Normalment, acostumem a pensar que els únics perjudicats són ells, els que pateixen la malaltia, oblidant-nos del seu entorn. Realment, el cercle més proper al malalt són un pilar fonamental per a la seva recuperació i en ocasions, poden ajudar-lo a afrontar millor aquesta etapa.

Així doncs, els familiars s'endinsen en una nova època, en la que la seva rutina diària es veu afectada contínuament, a vegades es veuen obligats a abandonar el seu lloc de residència i desplaçar-se a altres indrets perquè els seus fills puguin ser tractats. Com a conseqüència, la seva situació econòmica pot desestabilitzar-se a causa de la mudança, que en la majoria de casos implica deixar la feina (per això molts pares opten perquè sigui només una de les figures paternes la que acompanyi al nen).

A més, en el cas que el pacient tingui germans, aquests també pateixen les conseqüències, perquè poden passar per un llarg procés de distanciament amb els pares difícil de gestionar, degut a que els progenitors dipositaran gran atenció al germà malalt.

### 2.1.5 Tipus de càncer infantil:

Com ja hem explicat anteriorment, el càncer infantil comprèn un gran nombre de patologies que posseeixen característiques particulars i una evolució totalment diferent entre sí.

Entre un llarg llistat de malalties oncològiques que explicarem a continuació, les tres més freqüents durant la infància són la leucèmia, els tumors del sistema nerviós central i els limfomes, així ho especifica el Registre Nacional de Tumors Infants.

Primerament, cal saber que la paraula “tumor” no és sempre diagnòstic de càncer, ja que hi ha tumors benignes (no cancerosos) i tumors malignes, per esdevenir un problema oncològic, haurà de ser d'aquest segon tipus.

#### 2.1.5.1 Leucèmia:<sup>12</sup>

Com s'ha dit abans, és un dels tipus de càncer infantil més comuns, ja que per desgràcia el 30% dels infants que tenen un tumor maligne són diagnosticats d'aquesta malaltia, representant un terç dels càncers pediàtrics d'Europa, Amèrica i Àsia.

Segons les dades del 2015, la taxa de supervivència mitjana gira al voltant del 85%.

És una malaltia de la sang que afecta a la medul·la òssia, un teixit esponjós que es troba a l'interior dels ossos i que produeix cèl·lules sanguínies (glòbuls blancs, vermells i plaquetes). Es tracta d'un càncer dels glòbuls blancs o leucòcits, els quals ajuden el nostre organisme a combatre infeccions. El problema radica quan en aparèixer la leucèmia, la medul·la òssia fabrica leucòcits anormals, anomenats blastes i que per tant, no realitzen la seva funció adequadament. Per contra, el que fan aquestes cèl·lules és envair la medul·la i corrompen la resta de glòbuls sans, de manera que la sang no pot fer la seva missió. A conseqüència d'això, el nen presenta símptomes d'anèmia, degut a la destrucció dels glòbuls vermells, encarregats de transportar oxigen. Com que les plaquetes també s'han vist afectades i es fan càrrec de la coagulació de la sang, l'infant pot tenir hemorràgies i com que els glòbuls blancs produïts són blastes, l'individu serà més propens a sofrir infeccions.

La **leucèmia aguda** es desenvolupa més ràpidament, mentre que la **crònica** té un creixement més lent. En nens és més freqüent la de tipus aguda.

---

<sup>12</sup> Extret de:

<https://bit.ly/2NKsDkX> (Juliol, 2019)

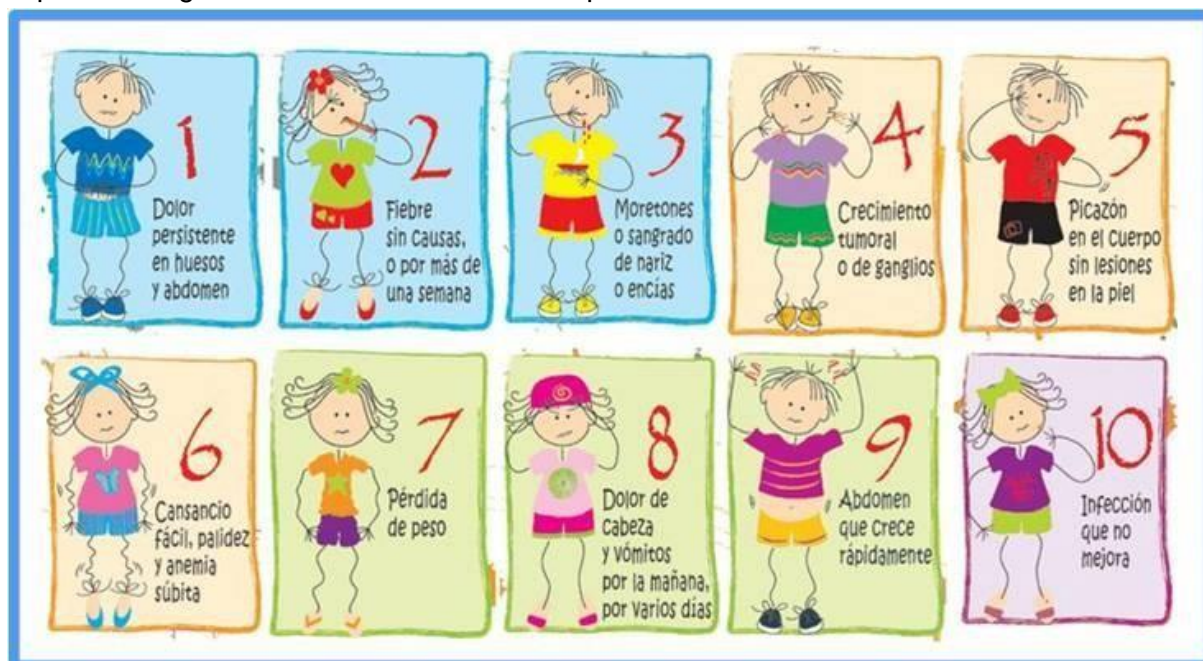
<https://bit.ly/2q3HttW> (Juliol, 2019)

### 2.1.5.1.1 Tipus de leucèmia:

Leucèmia limfoblàstica aguda	Leucèmia mieloide aguda	Leucèmia mieloide crònica
Tipus més comú	Més freqüent en adults	Poc freqüents
Afecta als limfòcits <sup>13</sup>	Si es presenta en nens, perdura durant tota l'infància	Gran nombre de neutròfils immadurs
És més comuna entre els 2 i 8 anys	A partir de cèl·lules que originen neutròfils <sup>14</sup>	

### 2.1.5.1.2 Síntomes:

Aquesta imatge mostra amb claredat els símptomes:



Imatge 3: símptomes de leucèmia en nens

Font: <https://andreomed.files.wordpress.com/2013/03/leucemia.jpg>

### 2.1.5.1.3 Tractament:

En la majoria de casos de leucèmia infantil, el tractament que es du a terme principalment és la quimioteràpia. En cas de que el pacient tingui una leucèmia d'un risc més elevat, s'apliquen dosis més altes de quimioteràpia i un trasplantament de cèl·lules mare, també conegut com a trasplantament de medul·la òssia perquè abans aquest tipus de cèl·lules s'obtenen de la medul·la òssia. En canvi, actualment les cèl·lules mare s'acostumen a agafar de la sang.

La raó per la qual s'utilitzen les cèl·lules mare com a cura de la leucèmia i altres tipus de càncer és perquè com ja hem dit abans, la medul·la òssia és la responsable de produir cèl·lules sanguínies i conté cèl·lules mare hematopoètiques, que donen lloc a tota la resta de cèl·lules sanguínies. Alguns càncers, com la leucèmia eviten que les cèl·lules mare creixin i

<sup>13</sup> Tipus de glòbuls blancs. Font: <https://ca.wikipedia.org/wiki/Limf%C3%B2cit> (Juliol, 2019)

<sup>14</sup> Tipus de leucòcit. Font: <https://ca.wikipedia.org/wiki/Neutr%C3%B2fil> (Juliol, 2019)

es desenvolupin amb total normalitat i per tant, no produeixen altres cèl·lules. Per això, si es fa un trasplantament de cèl·lules mare noves, aquestes poden crear noves cèl·lules sanguínies, ja que el seu desenvolupament serà l'adequat.

En ocasions especials i molt concretes també es pot recórrer a la radioteràpia, un bon exemple és quan es vol evitar que la leucèmia es difongui al cervell o, en cas de que s'hagi propagat als testicles, tractar la zona.

Normalment, s'utilitza més la quimioteràpia, ja que actua amb més rapidesa. En canvi, molts cops la radioteràpia s'empra amb l'objectiu d'evitar fer un trasplantament de medul·la òssia.

### 2.1.5.2 Tumors del sistema nerviós central (SNC):<sup>15</sup>

Els tumors del SNC ocupen el segon lloc de les neoplàsies<sup>16</sup> malignes infantils per la seva freqüència d'aparició, posicionant-se per sota de la leucèmia i són els tumors més freqüents per sota d'aquesta, tanta és la seva influència, que de tots els càncers pediàtrics que es diagnostiquen, el 20% corresponen a aquest tipus de patologia del SNC.

Tal com ens va dir l'Antonio Toro a l'entrevista realitzada el 02/07/2019 a la Vall d'Hebron, les taxes de supervivència d'aquests tipus de tumors acostumen a variar, però generalment ronden el 70%.

Com ja hem explicat al punt 1.1.2, el càncer apareix quan algunes cèl·lules creixen de manera anormal i s'escampen envaint tant els òrgans veïns, com els més llunyans.

Si apliquem l'explicació als tumors cerebrals, diem que s'originen quan les cèl·lules del cervell o de la medul·la espinal creixen de forma descontrolada, formant un tumor maligne i per tant, cancerigen, que creixerà i es traslladarà a altres parts del cos. En canvi, si les cèl·lules en créixer formen un tumor benigne, per molt que aquest augmenti, no envairà altres parts del cos, per això, no el considerarem càncer, gràcies a que la majoria de cops se soluciona extraient-lo.

El cervell controla els cinc sentits (olfacte, tacte, vista, gust i oïda) i els moviments, entre altres funcions. La medul·la espinal en canvi, s'encarrega de portar informació d'anada i tornada entre el cos i el cervell, aquesta tasca la duen a terme els nervis que la conformen. Patir un tumor del SNC pot suposar un greu problema pel simple fet que estem parlant d'una zona, en la que tenen lloc els processos mentals i com a conseqüència el pensament i els moviments del pacient també es veuran afectats.

---

<sup>15</sup> Extret de:

<https://bit.ly/2KIXyIs> (Juliol, 2019)

<https://bit.ly/32HuNGc> (Juliol, 2019)

<https://bit.ly/2OgakmA> (Juliol, 2019)

<https://bit.ly/2pi6ktn> (Juliol, 2019)

<sup>16</sup> Sinònim de tumor.

Font: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/neoplasia-maligna> (Juliol, 2019)

#### 2.1.5.2.1 Parts principals de l'encèfal:

Acabem d'explicar algunes de les parts que formen l'encèfal, com el cervell i la medul·la espinal però ara explicarem detalladament cadascuna de les parts que el conformen.

- **Tronc encefàlic:** ubicat a la base del cervell i té tres parts: mesencèfal, la protuberància anular, i el bulb raquidi. S'encarrega de connectar el cervell amb la resta del cos mitjançant la medul·la espinal. A més, controla el ritme cardíac, la digestió, la respiració i la pressió arterial.
- **Cerebel:** coordina els nostres moviments voluntaris. Manté l'equilibri i la postura, ja que per fer-ho, emet senyals inconscients.
- **Cervell:** és el centre supervisor del SNC i la part més gran de l'encèfal, està relacionat amb els sentits i les emocions. També es fa càrrec de rebre, processar i respondre als diferents estímuls. Està constituït per dos hemisferis cerebrals (dret i esquerre) i es divideix en 4 lòbuls i cada un s'encarrega d'unes funcions específiques:
  - **Lòbul frontal:** és el més gran de tots i és responsable de processar les funcions cognitives com poden ser el raonament, la planificació, la intel·ligència, les emocions, articular el llenguatge.
  - **Lòbul parietal:** la seva funció és processar la informació sensorial que ens arriba de qualsevol part de l'organisme, és a dir, controla el dolor, la pressió, el tacte i la temperatura.
  - **Lòbul occipital:** és el més petit i controla visió.
  - **Lòbul temporal:** controla la memòria i pel que fa al reconeixement de veus, de cares i de paraules realitza un paper molt important.
- **Meninges:** són unes capes membranoses que envolten i protegeixen la medul·la espinal i l'encèfal.

Quan es tracta d'un nadó o un nen molt petit pot ser un gran repte degut a que el seu cervell encara s'està desenvolupant.



### 2.1.5.2.2 Tipus de tumors del SNC:

Els que són més propensos a créixer i a escampar-se són els de grau alt, que són molt agressius, mentre que els de grau baix també ho són, però amb una intensitat més baixa. Alguns tipus són benignes i per tant, no cancerosos, atès que les probabilitats d'envair altres òrgans són molt baixes.

Astrocitoma	Glioma del tronc encefàlic	Ependinoma	Tumor de cèl·lules germinals	Medul·loblastoma
Es forma als astròcits <sup>17</sup> .	El tronc connecta el cervell amb la medul·la espinal.	Comença amb cèl·lules glials radials <sup>18</sup> .	Cèl·lules en un fetus, que es converteixen en òvuls o espermatozoides.	Comença en diferents cèl·lules del cerebel.
Quan els astròcits creixen descontroladament formen un tumor.	Quan les seves cèl·lules canvien i proliferen sense control, es forma el tumor.	Apareix a qualsevol part del cervell o columna vertebral, <u>més habitual en el cerebel</u> <sup>19</sup> .	Formen tumor quan viatgen a altres parts del cos mentre es desenvolupa l'embrió.	Molt freqüent en nens.

### 2.1.5.2.3 Síntomes:

- Mal de cap al matí o que desapareix en vomitar
- Vòmits i nàusees amb freqüència
- Problemes de la vista o de la parla
- Pèrdua d'equilibri o dificultats al caminar
- Somnolència inusual<sup>20</sup>
- Canvis de personalitat
- Convulsions
- Cap engrandit en nadons

### 2.1.5.2.4 Tractament:

Les opcions de tractament que es poden aplicar dependran molt del tipus de tumor del SNC del que es tracti i el grau en què es trobi, així com també es tindrà en compte l'edat del malalt. Per exemple, en els menors de tres anys no se li acostuma a aplicar radioteràpia, atès que els efectes secundaris poden provocar problemes de memòria i aprenentatge en un futur. Les alternatives més recurrents per curar el tumor són la cirurgia, radioteràpia i quimioteràpia i en nombroses ocasions es combinen per causar un efecte més gran. Però insistim en que el tipus de tractament que s'empra és en funció de la classe de tumor del SNC en qüestió.

<sup>17</sup> Cèl·lules que es troben en el sistema nerviós central (a l'encèfal i medul·la espinal).

**Font:** <https://psicologiaymente.com/neurociencias/astrocitos> (Juliol, 2019)

<sup>18</sup> Tipus de cèl·lules del cervell, capaces de generar neurones.

**Font:** [https://es.wikipedia.org/wiki/C%C3%A9lula\\_glial\\_radial](https://es.wikipedia.org/wiki/C%C3%A9lula_glial_radial) (Juliol, 2019)

<sup>19</sup> Part posterior del cervell que controla el moviment i la coordinació del cos.

**Font:** <https://ca.wikipedia.org/wiki/Cerebel> (Juliol, 2019)

<sup>20</sup> Tenir més son que de costum. **Font:** <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003208.htm> (Juliol, 2019)

### 2.1.5.3 Limfomes:<sup>21</sup>

Els limfomes representen el tercer tipus de càncer més freqüent entre els infants, tot i que menys que les dues malalties citades anteriorment, ja que el 13% dels càncers pediàtrics que es detecten són d'aquest tipus i tenen més tendència a patir-lo els infants de raça blanca que no pas l'afroamericana.

Aquest terme fa referència a tots els càncers que tenen origen al teixit limfàtic dels organismes, constituït pels vasos limfàtics, ganglis limfàtics... Aquesta xarxa d'òrgans i vasos conté un líquid transparent que es denomina limfa. És cert que molts tipus de càncer s'estenen a diferents parts del sistema limfàtic<sup>22</sup>, però aquesta classe en concret, des del seu inici té lloc directament al sistema.

Igual que en la resta de tipologies, els limfomes s'originen quan les cèl·lules del sistema limfàtic (limfòcits) esdevenen anormals i proliferen sense control i amb el temps s'estenen per tot el cos, destruint les cèl·lules sanes i impeding que el sistema immunitari funcioni correctament, donant pas al càncer.

#### 2.1.5.3.1 Parts del sistema limfàtic:

Quan hem explicat el que era un limfoma, hem anomenat les parts del teixit limfàtic, però ara procedirem a explicar-les més detalladament.

- **Limfa:** és el líquid transparent que circula pels vasos i transporta un tipus de glòbuls blancs, que són els limfòcits, encarregats de protegir el cos d'infeccions i de la proliferació de tumors.
- **Vasos limfàtics:** és el tub per el que transita la limfa i els limfòcits.
- **Ganglis limfàtics:** són petites estructures que filtren la limfa i formen part del sistema immunitari i ens ajuden a superar infeccions i malalties, ja que contenen limfòcits. Estan agrupats i repartits per tot el cos (coll, aixelles, pelvis, pit, engonals...) i els vasos limfàtics els connecta entre sí.
- **Melsa:** se situa prop de l'estómac, a la part esquerra de l'abdomen, és responsable de la producció de limfòcits, emmagatzema limfòcits i glòbuls vermells. A més, es responsabilitza de filtrar la sang i destruir les cèl·lules sanguínies velles.
- **Timo:** òrgan que es troba al pit, darrere de l'estèrnium. Allà maduren i es multipliquen els limfòcits.
- **Amígdales:** agrupació de teixit limfàtic i hi ha una a cada banda de la gola.
- **Medul·la òssia:** és un teixit esponjós, ubicat a l'interior d'alguns ossos del cos, com ara al maluc. Produeix cèl·lules sanguínies (glòbuls blancs, vermells i plaquetes).

---

<sup>21</sup> Extret de:

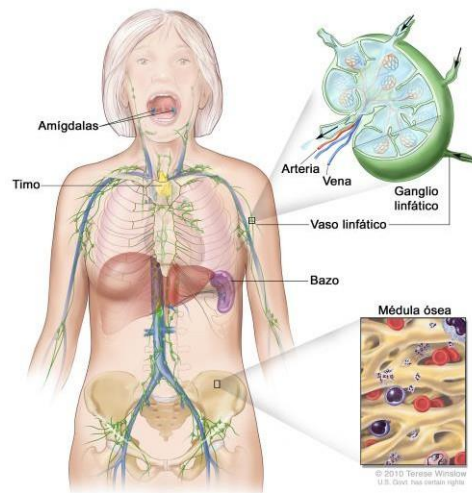
<https://www.stjude.org/es/cuidado-tratamiento/enfermedades-que-tratamos/linfoma.html> (Juliol, 2019)

<https://kidshealth.org/es/parents/cancer-lymphoma-esp.html> (Juliol, 2019)

<sup>22</sup> Part del sistema immunitari que ajuda a combatre infeccions i malalties.

Font: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/sistema-linfatico> (Juliol, 2019)

Aquesta imatge extreta de l'Institut Nacional del Càncer mostra la ubicació de cadascuna d'aquestes parts:



**Imatge 4:** Parts del sist.linfàtic

**Font:** <https://www.cancer.gov/espanol>

- Igual que en la majoria de càncers, el tractament que s'aplica és la radioteràpia i la radiació i fins i tot, a vegades es combinen.

Segons l'aspecte que tinguin els tumors malignes, els limfomes tenen dues variants: El limfoma de Hodgkin i el limfoma no Hodgkin.

A continuació, passarem a explicar detalladament cadascuna de les variants.

### 2.1.5.3.2 Tipus de limfomes:

#### Saps que...?

- La possibilitat de patir limfoma de Hodgkin augmenta a mesura que creixem.
- Poc freqüent en menors de 15 anys.
- A EEUU es diagnostiquen entre 6,000 y 7,000 casos cada any.

#### **2.1.5.3.2.1 Limfoma de Hodgkin infantil:**

Aquesta malaltia es descriu per la presència de cèl·lules malignes de Reed-Sternberg (tipus de cèl·lula limfoide), és a dir, canceroses al sistema limfàtic, que és la part de l'organisme que s'encarrega de defensar el cos contra infeccions i patologies. Es forma als ganglis limfàtics, que pràcticament estan a qualsevol part del cos. Per detectar i diagnosticar la malaltia de Hodgkin es realitzen una sèrie de proves que examinen el sistema limfàtic.

Les taxes de supervivència són bastant altes, ja que la superen el 95% dels infants en un període d'uns cinc anys després del diagnòstic.

Com ja sabem, no es coneixen les causes del càncer infantil, tot i així, es creu que el limfoma de Hodgkin pot estar lligat a diversos factors, per exemple el virus Epstein-Barr<sup>23</sup>, o en cas

<sup>23</sup> Virus que causa la mononucleosi.

**Font:** [https://es.wikipedia.org/wiki/Virus\\_de\\_Epstein-Barr](https://es.wikipedia.org/wiki/Virus_de_Epstein-Barr) (Juliol, 2019)

que el sistema immunitari no funcioni adequadament i també si hi ha hagut familiars que l'hagin patit. Cal destacar, que en la majoria dels diagnòstics no hi ha antecedents familiars.

### Síntomes:

Abans d'exposar els símptomes, cal remarcar que molts pacients no en presenten cap.

- Ganglis limfàtics del coll, aixelles i engonals inflamats
- Tos forta
- Problemes de circulació sanguínia
- Suors nocturns
- Pèrdua de pes

Un terç dels pacients manifesta altres indicis:

- Fatiga
- Absència de gana
- Picors
- Urticària

### Tractament:

Generalment el tractament per aquesta malaltia és diferent en nens i adults, però tot dependrà de l'edat del pacient, ja que si aquest ha passat la pubertat i els seus ossos i músculs s'han desenvolupat per complet, s'aplica el mateix tractament que en adults. En canvi, si el nen encara està en edat de creixement i no ha assolit la mida total del cos, la quimioteràpia juga més al seu favor que la radioteràpia. El motiu és que la radiació pot afectar el seu creixement ossi i muscular i que la criatura no adquireixi la mida que li correspon.

No obstant, en la majoria de casos els infants toleren millor la quimioteràpia que els adults a llarg termini. Tanmateix, els nens pateixen més efectes secundaris tardans, per això, un cop superada la malaltia s'han de sotmetre a controls rutinaris durant la resta de la seva vida.

Ara anem a centrar-nos especialment en el tractament que reben els nens:

Sovint la quimioteràpia va acompanyada d'altres medicaments, un exemple molt habitual és quan els metges la combinen amb dosis molt petites de radioteràpia amb la finalitat d'aconseguir millors resultats. Aquest ha estat un mètode molt efectiu, amb resultats favorables, ja que les taxes mostren èxit, fins i tot en nens en els que la malaltia està avançada.

Cal aclarir, que en un primer moment només es posa en pràctica la quimioteràpia, de fet hi ha estudis americans que suggereixen que és possible curar la malaltia sense radiació per evitar els efectes secundaris de la radioteràpia explicats anteriorment.

Si el limfoma de Hodgkin no desapareix completament amb la quimioteràpia, llavors el següent pas és utilitzar la radioteràpia o es subministra unes dosis de quimioteràpia més altes. És molt important que si s'aplica radiació a la part inferior de les nenes i noies adolescents, es protegeixin els ovaris per protegir la fertilitat.

#### **2.1.5.3.2.2 Limfoma no Hodgkin infantil:**

Com ja ens podem imaginar, aquest és el nom que reben tots els tipus de limfomes, excepte el limfoma de Hodgkin. Apareix quan en el sistema limfàtic es produeix un creixement de forma descontrolada de limfòcits malignes, que s'allotgen als ganglis limfàtics.

En referència a les taxes de supervivència després del tractament, el 80% dels nens superen la malaltia i estan totalment lliures cinc anys després de ser diagnosticada (quantitat inferior

que en el Limfoma de Hodgkin). L'índex de supervivència augmenta al 90%, en cas de que la malaltia sigui diagnosticada abans que el càncer es propagui per tot el cos.

El desenvolupament dels limfomes s'associa a diferents factors com ara infeccions per VIH, un sistema immunitari dèbil degut a un trasplantament d'òrgans o bé, haver rebut anteriorment tractaments com la quimioteràpia o la radiació, però tal i com s'ha dit en nombroses ocasions, no es coneix la causa exacta del càncer en ninguna de les seves tipologies.

### Síntomes:

Els símptomes varien en funció del tipus de limfoma no Hodgkin del que es tracta i el lloc on s'ubica el tumor.

- Problemes respiratoris, fatiga i cansament
- Dolor abdominal i manca de gana
- Dificultats per empassar els aliments
- Tos i mal de pit
- Ganglis limfàtics inflamats sense dolor
- Febre, calfreds i suors nocturns
- Dolor als ossos

### Tractament:

Pràcticament tots els pacients de limfoma no Hodgkin infantil són tractats fent ús de la quimioteràpia, no obstant això, també influiran factors com el tipus de limfoma que sigui i l'etapa en la que aquest es troba, imprescindible conèixer aquests aspectes a l'hora de decidir el remei que s'aplica per combatre el tumor.

Per norma general, la quimioteràpia tendeix a destruir un elevat nombre de cèl·lules del limfoma en un període curt de temps. Abans i durant el subministrament de la quimioteràpia, l'infant ha de prendre líquids i certs medicaments per evitar que els residus que queden després de que les cèl·lules siguin enderrocades pel tractament es filtrin a la sang causant problemes en els ronyons i altres òrgans, és el que es coneix sota el nom de "síndrome de lisi tumoral", un efecte secundari de la quimioteràpia.

Si quan es diagnostica la malaltia el tumor ja està molt expandit, és poc probable que tractaments locals com la cirurgia o la radioteràpia posin fi al tumor. De manera que la quimioteràpia és el tractament oncològic per excel·lència en tots els pacients de limfoma no Hodgkin.

En cas que un cop proporcionat el tractament la criatura pateixi una recaiguda, se li sotmetrà a una teràpia intensiva de quimioteràpia, que normalment inclou un trasplantament de cèl·lules mare.

### 2.1.5.3.3 Diferències principals:

Limfoma de Hodgkin	Limfoma no Hodgkin
Presència de cèl·lules malignes Reed-Sternberg.	Compren tota la resta de limfomes.
Adolescents o adults joves.	Més habitual en adults.
Més possibilitats de supervivència (95%).	Més possibilitat de supervivència si no es propaga per tot el cos (90%) i (80% si es propaga).
S'estén d'un grup de ganglis a un altre seguint un patró regular.	S'estén d'un grup de ganglis a un altre de manera més desordenada.

Una altra diferència important és que els limfomes de no Hodgkin tendeixen més a envair la medul·la òssia, el tracte gastrointestinal i la pell que els limfomes de Hodgkin.

### 2.1.5.4 Tumors del sistema nerviós simpàtic:

Com ens va dir l'Antonio, un enfermer de la planta d'oncologia pediàtrica de la Vall d'Hebron, els tumors del sistema nerviós simpàtic (la xarxa nerviosa que envia missatges des del cervell a través del cos) representen un 9% dels càncers infantils que es diagnostiquen.

Aquests tipus de tumors deriven de les cèl·lules embrionàries pluripotencials<sup>24</sup>, anomenades simpatogònies.

El neuroblastoma és el més freqüent en els nens i a continuació farem una profunda explicació.

#### 2.1.5.4.1 Neuroblastoma:<sup>25</sup>

És un tumor que s'origina a les cèl·lules nervioses simpàtiques i majoritàriament es localitza a l'abdomen. Està format principalment per neuroblasts malignes (són un tipus de cèl·lules embrionàries, precursoras de les cèl·lules nervioses) i poden ser capaces de fer metàstasi. El 90% dels casos de neuroblastoma es diagnostiquen en menors de cinc anys, sent més freqüent abans del dos anys d'edat i generalment, en el sexe masculí. La seva incidència representa el 8-10% dels tumors pediàtrics, suposant l'aparició de 50 casos nous a Espanya cada any i 700 als EEUU. A més, es diu que la seva evolució mai es pot predir i que causa el 15% de mortalitat de càncer infantil.

En ocasions es pot formar abans del naixement i es diagnostica quan creix i afecta altres parts del cos. Si el tumor es diagnostica en època de lactància, les possibilitats de recuperar-se i sobreviure són més altes.

Normalment, té tendència a desenvolupar-se en el teixit de les glàndules suprarenals, aquestes es troben a la part superior dels ronyons i fabriquen les hormones responsables de

<sup>24</sup> Cèl·lules que poden convertir-se en diversos tipus diferents de cèl·lules o teixits del cos.

Font: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/celula-madre-pluripotente> (Juliol, 2019)

<sup>25</sup> Extret de:

<https://kidshealth.org/es/parents/neuroblastoma-esp.html> (Juliol, 2019)

<http://asociacion-nen.org/asociacion-nen-neuroblastoma-la-enfermedad-9/conoce-el-neuroblastoma/> (Juliol, 2019)

<https://www.pediatriaintegral.es/numeros-anteriores/publicacion-2012-09/tumores-de-la-cresta-neural/>

(Juliol, 2019)

controlar la freqüència cardíaca i la pressió arterial, entre d'altres. No obstant això, també es pot manifestar al coll, el tòrax (20%), la pelvis i l'abdomen (75%) o bé, poden estar estesos per altres zones del cos com els ossos o la medul·la òssia.

Com en tots els càncers, les causes que l'originen són desconegudes, ja que no es pot associar amb altres malalties ni factors ambientals i només un 2% dels casos que es donen són per herència genètica, transmetent-se de pares a fills. Simplement se sap que es deu a que els neuroblasts creixen de forma descontrolada i no es converteixen en cèl·lules nervioses funcionals. Tot i no saber la raó per la qual els neuroblasts creixen descontroladament, la comunitat científica creu que està relacionat amb un defecte en els gens d'aquest tipus de cèl·lules, provocant aquestes divisions de forma errònia.

#### 2.1.5.4.1.1 Síntomes del neuroblastoma:

- Fatiga
- Pèrdua de gana
- Febre

En els nens petits, aquests símptomes es poden interpretar de diferents maneres, atès que ens poden confondre i no pensar que són possibles indicis d'alguna malaltia i per tant, és més fàcil sospitar el que li pot estar succeint a l'infant a mesura que la malaltia progressa i apareixen símptomes més concrets en funció de la zona en la que el tumor s'està desenvolupant. Així que sovint es descobreix quan els pares o el pediatra detecten un embalum en la part del cos on se situa el tumor. Els símbols que ens poden indicar que es tracta d'un neuroblastoma estan induïts per la pressió que el tumor exerceix a mesura que va creixent o si propaga per altres parts. Els signes que ens ho poden indicar varien en funció del grau de creixement del tumor i de la metàstasi que hagi fet:

- **A l'abdomen:** ventre inflat, dolor, falta de gana i restrenyiment
- **Metàstasi als ossos:** molèsties als d'ossos, blaus i pal·lidesa
- **Si afecta la medul·la espinal:** debilitat muscular, pèrdua de la sensibilitat, dificultats per caminar i entumiment
- **Al coll:** sudoració, canvis en la mida de les pupil·les, parpelles caigudes, enrogiment de la pell...
- **Tòrax:** dificultats per respirar

Com que els símptomes són molt ambigus i es poden confondre amb altres malalties, per norma general, el diagnòstic definitiu sol requerir temps. Per aquest motiu, el pediatra ha de realitzar una sèrie de proves i els oncòlegs avaluen la biòpsia del tumor per diagnosticar el càncer amb més facilitat i ajuden a conèixer la seva mida i la ubicació.

#### 2.1.5.4.1.2 Tractament:

El tipus de tractament que s'utilitza pel neuroblastoma depèn de diversos factors, principalment, de l'edat del pacient, de l'estadi en el que es troba el tumor i si hi ha hagut metàstasis. A més, aquests elements poden definir el risc de la patologia: baix, intermedi i alt, aquest últim és el que pateixen més de la meitat dels infants diagnosticats de neuroblastoma, i presenten grans dificultats per curar-se. En canvi, els altres dos grups tenen més probabilitats de superar-lo i sobreviure.

Molts cops, abans de recórrer a algun mètode de curació, es posa en marxa una "espera controlada" del tumor, ja que algunes vegades el neuroblastoma desapareix per sí sol. Tanmateix, com que això no és gaire habitual, el tractament inclou mètodes com la quimioteràpia, radioteràpia i extirpació del tumor.

Generalment, si no hi ha metàstasis, amb la cirurgia ja és més que suficient. Per contra, si el tumor ha envaït altres parts, normalment es fa ús de la quimioteràpia i la cirurgia, que a més, es poden combinar amb la radioteràpia i el transplant de cèl·lules mare (mètode explicat anteriorment a l'apartat de la leucèmia ).

Recentment s'han creat un tipus de vacunes amb substàncies que s'injecten amb l'objectiu d'estimular el sistema immunitari a atacar les cèl·lules canceroses del neuroblastoma.

#### 2.1.5.5 Tumors ossis:<sup>26</sup>

Aquest tipus de càncer és molt poc freqüent entre els infants, ja que de tots els diagnòstics que es fan de càncer pediàtric, només un 6% dels tumors detectats pertanyen a aquesta classe. Cal destacar, que són més freqüents els tumors ossis benignes, que els cancerosos. Com les demés tipologies, aquest té origen quan una o un grup de cèl·lules dels ossos pateixen una anomalia i creixen de manera descontrolada. Molts cops en els ossos es produeix la metàstasis, és a dir, quan el focus cancerigen s'ha escampat a un altre òrgan diferent del que es va iniciar, en aquest cas es propaga als ossos, fent-noscaure en aquesta malaltia. Les dades recollides per l'Associació Americana Contra el Càncer mostren que prop del 70% dels nens sobreviuen si la malaltia ha estat localitzada en una zona concreta, en canvi, l'índex disminueix significativament entre un 20-30% si hi ha metàstasis quan es detecta.

Aquest tipus de tumor maligne pot afectar a qualsevol os, de fet hi ha diferents tipus de càncer d'ossos, però normalment afecta a la pelvis i als ossos grans dels braços i les cames.

Es desconeixen completament els factors que poden influir en l'aparició dels tumors ossis malignes i en cap dels casos la seva aparició s'ha vist relacionada a altres malalties.

- Habitualment, el tipus de tractament que es du a terme és la quimioteràpia, seguit de la cirurgia i després es continuen proporcionant dosis de quimioteràpia. Són poques les vegades que es recorre a la radioteràpia per curar aquest tipus de tumor i pels efectes secundaris tardans que pot tenir.

---

<sup>26</sup> Extret de:

<https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-hueso/deteccion-diagnostico-clasificacion-por-etapas/estadisticas-de-supervivencia.html> (Juliol, 2019)

<https://www.webconsultas.com/salud-al-dia/cancer-oseo/tratamiento-del-cancer-oseo> (Juliol, 2019)

<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/bone-cancer/symptoms-causes/syc-20350217>(Juliol, 2019)



#### 2.1.5.5.1 Síntomes:

- Dolors ossis intermitents, però no gaire intensos
- Inflor de la zona afectada i fa mal en palpar-la
- Ossos dèbils que provoquen fractures
- Fatiga
- Pèrdua de pes

Molts cops la malaltia es diagnostica a partir d'una fractura de l'os afectat, degut a la debilitat d'aquest. S'ha de consultar el metge quan el dolor no sigui aliviat amb analgèsics i augmenta per la nit, atès que pot ser un signe d'alerta.

#### 2.1.5.5.2 Tipus de tumors ossis:

Principalment, a la infància són més freqüents dos tipus de tumors: l'osteosarcoma y el sarcoma d'Ewing.

##### **2.1.5.5.2.1 Osteosarcoma:**<sup>27</sup>

És el tipus més freqüent entre els 10 i 14 anys, representant un 3% dels càncers que es diagnostiquen durant la infància i la seva incidència és més gran en els nens que en les nenes. El més habitual es detectar-lo prop del genoll (50%), a la tibia i el fèmur, tanmateix, pot aparèixer a qualsevol os del cos.

Actualment, no es coneix la manera de prevenir-lo, però la majoria de pacients que reben un bon tractament es recuperen, atès que els índex de supervivència són del 60-80% en casos en els que el tumor no s'havia propagat a altres parts. D'altra banda, en circumstàncies en les que els osteosarcomes s'estenen quan són diagnosticats, malauradament no es poden tractar amb tant d'èxit.

L'osteosarcoma és dels pocs tumors malignes que es desenvolupa directament als ossos i a vegades, pot fer metàstasis i estendre's a altres ossos o fins i tot als pulmons.

Concretament, es forma a partir d'unes cèl·lules que contribueixen al desenvolupament i creixement ossi, anomenades neoblasts. És per això que té tendència a afectar als adolescents que estan experimentant l'estirada pròpia d'aquesta etapa.

- La majoria dels osteosarcomes es manifesten a partir d'errors aleatoris i que no es poden preveure de cèl·lules del teixit ossi durant períodes d'intens creixement ossi.

Malgrat que les causes del càncer infantil són desconegudes, sí que hi ha alguns factors que poden fer que els infants siguin més propensos a patir osteosarcoma, es la situació dels que han estat exposats a la radiació perquè han tingut càncer anteriorment i han rebut radioteràpia. També els el cas dels que han patit retinoblastoma (càncer de la retina) i síndrome de Li-Fraumeni (mutació genètica hereditària), ambdós són càncers estranys.

---

<sup>27</sup> Extret de:

<https://kidshealth.org/es/parents/cancer-osteosarcoma-esp.html> (Juliol, 2019)

### Síntomes osteosarcoma:

- Dolor i inflor de la cama o el braç (durant setmanes)
- Si afecta a la cama pot fer coixejar
- Fractura del braç o la cama (degut a que el càncer ha afeblit l'os)

Són símptomes realment preocupants i s'ha de consultar un metge, si el dolor desperta a l'infant durant la nit o si en estat de repòs persisteix el dolor.

### Tractament:

Des d'un principi, el tractament que s'aplica per curar el tumor és la quimioteràpia i seguidament s'extirpa el tumor fent ús de la cirurgia. Un cop efectuada la cirurgia es tornen a subministrar unes dosis de quimioteràpia per assegurar-nos de que no hagi resistit cap cèl·lula cancerosa i s'hagin descompost per complet. D'aquesta manera estarem reduint les probabilitats d'una futura recaiguda.

El motiu per el qual s'utilitzen aquests dos tipus de tractament combinats entre si, és perquè la cirurgia és un remei eficaç per acabar amb el càncer d'ossos i la quimioteràpia ens ajuda a eliminar les cèl·lules malignes del cos abans i després de l'operació.

Abans era més comú extirpar l'extremitat afectada, però ara, per evitar-ho es fan més intervencions de salvament de l'extremitat. Així, s'extreuen l'os i el múscul que hagin estat afectats i per cobrir l'espai buit resultant, es fa un empelt ossi per reemplaçar-lo, o bé s'utilitza una pròtesi de metall que s'adapta a la mida del buit. És més habitual usar pròtesis que empels perquè sovint, aquests provenen d'un banc d'ossos i hi ha risc de patir alguna infecció. Tot i que s'intenta evitar l'amputació, hi ha vegades que és impossible i no hi ha més opcions, n'és un exemple quan el tumor ha envaït alguns nervis i vasos sanguinis.

#### **2.1.5.5.2.2 Sarcoma d'Ewing:<sup>28</sup>**

És un tipus de tumor maligne que normalment apareix als ossos dels braços, les cames i ens els ossos plans de les costelles, la columna i la pelvis. No obstant, pot formar-se a qualsevol os del cos i a vegades també en el teixit tou que els envolta.

És el segon tipus de càncer d'ossos més freqüent, situant-se per darrere del osteosarcoma i acostuma a afectar adolescents i adults joves, és a dir, entre els 10 i 20 anys d'edat. El 3% del total dels tumors cancerosos que es diagnostiquen en pediatria correspon al sarcoma d'Ewing. Com succeeix amb moltes tipologies de càncer pediàtric, aquesta malaltia té més tendència a aparèixer en nens que en nenes, però segons les dades proporcionades per la Vall d'Hebron, cada any es detecten 30 casos nous en menors de 14 anys

Quan el sarcoma d'Ewing es desenvolupa en el teixit tou que rodeja l'os, rep el nom de "Sarcoma d'Ewing extraesquelètic" i principalment es dona a la cuixa, les parets del tòrax, la pelvis, els peus i en algunes zones de la columna.

---

<sup>28</sup> Extret de:

<https://kidshealth.org/es/parents/ewings-esp.html> (Juliol, 2019)

<https://hospital.vallhebron.com/es/enfermedades/sarcoma-de-ewing-en-ninos> (Juliol, 2019)

<http://sarcomahelp.org/translate/es-sarcoma-ewing.html> (Juliol, 2019)

### Síntomes sarcoma d'Ewing:

- Embalum a la cama o el braç
- Massa al voltant de l'os o el teixit afectat
- Dolor i inflamació d'un os
- Sensibilitat a la zona del tumor
- Rigidesa

Altres símptomes menys habituals, però que també es poden donar són: dolor d'un os i que la seva durada sigui més llarga de l'habitual quan ens fem una lesió, febre i pèrdua de pes.

De la mateixa manera que l'osteosarcoma es pot diagnosticar a partir d'una fractura que s'ha produït perquè el tumor ha debilitat l'os, en el sarcoma d'Ewing també pot passar.

Normalment es diagnostica a través d'una radiografia o ressonància magnètica, però molts cops el personal sanitari demanarà un anàlisi de sang per assegurar que els òrgans com el cor, el fetge i els ronyons estan funcionant correctament per poder tolerar el tractament. A més, aquestes proves ajudaran a saber la mida i la ubicació del tumor i si s'ha produït o no metàstasis.

### Tractament:

En primer lloc, el tractament que s'utilitza depèn de la mida del tumor, la seva ubicació i si aquest s'ha propagat per altres parts o no, però també es té en compte l'edat del pacient.

Tot i això, sempre s'utilitza la quimioteràpia perquè tant la cirurgia com la radiació s'empren pel control local, en canvi, la quimioteràpia és per reduir el tumor i el dolor que pot causar. Aquest procés acostuma a durar uns 6 mesos. També es recorre a ella després d'aplicar radioteràpia o cirurgia per assegurar que cap cèl·lula cancerosa hagi resistit i evitar una recaiguda.

Per eliminar totalment les cèl·lules malignes, després de la quimioteràpia s'utilitzarà la radioteràpia mitjançant raig X. Cal destacar que la radioteràpia es pot utilitzar abans d'efectuar una cirurgia per tal de reduir la mida del tumor, o bé com a substitut de la cirurgia, en cas que l'operació és complicada per la zona on es troba el tumor i per evitar conseqüències a llarg termini.

Igual que en l'osteosarcoma o qualsevol altre tipus de tumor, la cirurgia es tracta d'extreure el tumor, intentant treure tot el teixit que l'envolta i les cèl·lules cancerígenes. L'objectiu de l'oncòleg en dur a terme l'operació és que quan el teixit de la zona externa del tumor sigui observat a través del microscopi, no es vegi cap cèl·lula cancerosa.

Hi ha casos en els que l'amputació és la millor opció de curament, ja que és impossible extirpar el tumor sense amputar l'extremitat, llavors, aquesta àrea és reemplaçada per una pròtesi.

### 2.1.5.6 Tumor de Wilms:<sup>29</sup>

És un tipus de càncer de ronyons poc freqüent, que generalment afecta a nens de 3 i 4 anys i es torna menys freqüent a partir del cinquè any de vida. En la població europea, americana i australiana representa el 6% del total de càncers que es diagnostiquen, mentre que en la població africana gira al voltant del 10%.

La majoria dels pacients sobreviuen, ja que aquesta malaltia és fàcil de tractar comparada amb altres tipus de càncer i la perspectiva és molt bona en la majoria dels pacients si s'empra el tractament adequat.

Primer de tot, els ronyons són dos òrgans amb forma de fesol, situats a sota de les costelles i un a cada banda de la columna vertebral. Generalment, el Tumor de Wilms es manifesta a un dels ronyons, només en un 4% dels pacients es presenta simultàniament en els dos.

No es coneixen les causes que propicien la seva aparició, però molt poques vegades influeixen els factors hereditaris. Els experts pensen que comença a créixer mentre es desenvolupa el fetus al ventre de la mare, això es deu a un problema que es produeix en les cèl·lules que formen els ronyons i acaben formant un tumor, ja que algunes creixent i es divideixen descontroladament, s'acumulen fins donar pas al tumor.

Segons la seva histologia, és a dir, l'aparença que presenten quan són observats a través del microscopi, els Tumors de Wilms es poden classificar en dos grups:

#### **A) Favorable:**

Es dona quan les cèl·lules canceroses que formen el tumor es troben en un estat d'anormalitat intermig, atès que no es presenten de manera "normal", però tampoc tenen un aspecte totalment anormal. Per tant, les probabilitats de que els nens amb una histologia favorable es curin són molt altes. Aproximadament el 95% dels tumors de Wilms que es troben tenen una histologia d'aquest tipus.

#### **B) Anaplàsic o desfavorable:**

En aquest cas, una part de les cèl·lules canceroses tenen tendència a ser molt grans i distorsionades. Això és el que es coneix amb el nom de "neoplàsia", que pot ser focal si només està en algunes parts del tumor o difusa si està estesa per gran part del tumor.

Quan la histologia és d'aquest tipus, resulta més difícil de curar, ja que és més agressiu.

---

<sup>29</sup> **Extret de:**

<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/wilms-tumor/symptoms-causes/syc-20352655> (Juliol, 2019)

<https://kidshealth.org/es/parents/wilms-esp.html> (Juliol, 2019)

<https://www.cancer.org/es/cancer/tumor-de-wilms/si-su-hijo-tiene-un-tumor-de-wilms.html> (Juliol, 2019)

<https://www.cancer.gov/espanol/tipos/rinon/paciente/tratamiento-wilms-pdq> (Juliol, 2019)

#### 2.1.5.6.1 Síntomes:

- Inflor abdominal
- Dolor abdominal
- Febre
- Sang en l'orina
- Falta de gana
- Vòmits
- Restrenyiment
- Pressió arterial alta i dificultats per respirar

Cal destacar que en general els nens juguen i actuen normal, sense presentar aparentment una senyal de càncer, fins que els pares veuen un embalum ferme i llis al ventre del nen.

Sovint quan es diagnostica, el tumor ja té una mida considerable, no obstant, la majoria no han fet metàstasis a altres parts del cos. D'aquesta manera resulten més fàcils de tractar. Per diagnosticar la malaltia i l'estadi en el que es troba, els metges han de realitzar una sèrie de proves mitjançant ecografies, radiografies, ressonàncies magnètiques...

#### 2.1.5.6.2 Tractament:

El tipus de tractament que s'utilitza es determina segons l'estadi en el que es troba el càncer i la histologia<sup>30</sup> de les cèl·lules que el formen. Per exemple, els nens que presenten una histologia desfavorable han de rebre una medicació intensiva per tenir un millor pronòstic. En canvi, si el tumor es presenta de manera menys invasiva, la quantitat de medicació ha de ser la justa i necessària per tal de reduir els efectes secundaris que poden esdevenir a llarg termini degut a la toxicitat.

Diferents estadis del Tumor de Wilms:

Estadi 1	Estadi 2	Estadi 3	Estadi 4	Estadi 5
Només afecta un ronyó.	S'ha estès pel voltant del ronyó.	S'ha estès, però no més enllà de l'abdomen.	Ha fet metàstasis, normalment als pulmons, fetge, ossos i cervell.	Es troba en els dos ronyons.
Es pot extirpar amb una cirurgia.	Es pot treure amb una cirurgia.	No és suficient una cirurgia per extirpar-lo al 100%.		

Aproximadament el 41% dels Tumors de Wilms infantils són detectats al primer estadi; el 23% es detecten en el segon i tercer estadi; un 10% a l'estadi número quatre i tan sols un 5% es diagnostiquen a l'últim.

Com podem observar, la cirurgia és el tipus de tractament més utilitzat. Generalment, fins el quart estadi es du a terme una nefrectomia total, que es tracta de treure el tumor juntament

<sup>30</sup> Consisteix en fer un estudi de la composició, l'estructura i les característiques de les cèl·lules i teixits.

Font: <https://es.wikipedia.org/wiki/Histolog%C3%ADa> (Juliol, 2019)

amb el ronyó afectat, la uretra, la glàndula suprarenal i el teixit gras circumdant, és a dir, tot el que està relacionat amb el ronyó.

En canvi, quan el tumor es troba en el cinquè estadi, el pacient té el tumor en els dos ronyons i no se li poden extirpar perquè això provocaria una insuficiència renal i se li haurien de trasplantar. Llavors, per evitar el trasplantament, els oncòlegs intenten eliminar la majoria de cèl·lules canceroses conservant gran part del teixit renal sa.

Cal saber que en els estadis en els que es du a terme la cirurgia, l'objectiu és eliminar d'una sola peça el tumor sencer, però això no és sempre possible i per tal de facilitar-la s'usa la quimioteràpia per reduir-lo.

Deixant de banda la histologia i l'estadi del tumor, els mètodes de tractament als que es poden recórrer per fer possible la curació del pacient són la quimioteràpia i la cirurgia. Alguns cops, si es troba en un estadi molt avançat, es fa servir la radioteràpia (raigs X).

### 2.1.5.7 Retinoblastoma:<sup>31</sup>

És un tipus de càncer ocular que afecta els teixits de la retina ocular, la capa interna de l'ull que transforma la llum que rep en un impuls nerviós. Aquest viatja pel nervi òptic donant lloc a les imatges que veiem.

El retinoblastoma provoca l'aparició de cèl·lules canceroses en massa a la retina, causant que l'ull i el cervell no es puguin comunicar adequadament, ja que com s'ha dit abans, les cèl·lules nervioses de la retina ens permeten tenir visió perquè són responsables de captar la llum i enviar imatges al cervell.

Es considera el segon tumor intraocular més freqüent i la seva incidència és d'1 per cada 15000 nens nascuts. Aquest tumor maligne pot aparèixer a qualsevol edat, però té més tendència a manifestar-se en menors de dos anys, ja que dos terços del total es diagnostiquen en aquesta edat.

La majoria de vegades s'inicia degut a una mutació de les cèl·lules del gen RB1, provocant un creixement massiu de les cèl·lules. En ocasions, aquesta mutació pot venir donada dels pares i per tant, el nen ja neix amb la malaltia.

A més, cal saber que el retinoblastoma normalment es presenta en un ull, és poc comú que afecti els dos i encara menys, que faci metàstasis a altres parts del cos.

Segons les cèl·lules que es veuen afectades per la mutació d'aquest gen, podem distingir dues formes de retinoblastoma:

#### **A) Forma hereditària:**

És quan totes les cèl·lules del seu cos s'han vist afectades per la mutació. Aquestes persones tenen més possibilitats de patir retinoblastoma en ambdós ulls i presenten un risc elevat de patir altres tipus de càncer. S'estima que un 70% dels pacients amb retinoblastoma hereditari, 30 anys després del primer diagnòstic patiran un segon càncer.

---

<sup>31</sup> **Extret de:**

<https://kidshealth.org/es/parents/retinoblastoma-esp.html> (Juliol, 2019)

<https://cuidateplus.marca.com/enfermedades/cancer/retinoblastoma.html> (Juliol, 2019)

<https://www.cancer.org/es/cancer/retinoblastoma/si-su-hijo-tiene-retinoblastoma.html> (Juliol, 2019)

<https://www.cancer.gov/espanol/tipos/retinoblastoma/pro/tratamiento-retinoblastoma-pdq> (Juliol, 2019)

### **B) Forma no hereditària:**

Els canvis produïts pel gen RB1 només estan presents a les cèl·lules canceroses. A diferència de la forma hereditària, només desenvolupen tumors en un ull i el risc de patir altres tipus de càncer és menor.

#### **2.1.5.7.1 Síntomes:**

- Ulls desalineats
- Desviació d'un ull
- Visió deficient
- Pupil·la més gran que de costum i envermellida
- Dolor als ulls
- Mal d'ossos si s'ha disseminat (és poc freqüent que faci metàstasis)

Aquests són els signes que es manifesten en la majoria dels casos, però normalment, el primer indicatiu de retinoblastoma és la leucocòria, és a dir, quan la pupil·la està de color blanc.

#### **2.1.5.7.2. Tractament:**

Segons l'Institut Nacional del Càncer, l'objectiu principal del tractament és abolir la malaltia intentant mantenir la visió tant com sigui possible i també, disminuir el risc de patir efectes secundaris a llarg termini.

En primer lloc, l'equip, format per un oftalmòleg i un oncòleg dissenyaran un pla de tractament basat en la mida del tumor, si es troba en un dels ulls o en els dos i també han de tenir present si s'ha estès a altres parts, tot i que en el cas del retinoblastoma no és gaire habitual.

Un dels tractaments més recurrents per acabar amb la malaltia és la quimioteràpia, que pot ajudar a la disminució del tumor i si es combina amb la radioteràpia, es pot aconseguir tractar les cèl·lules canceroses que hagin resistit. D'aquesta manera, hi ha una possibilitat de que el pacient es curi sense necessitat d'utilitzar cirurgia.

A més, la quimioteràpia pot ser també una bona opció en casos en els que el retinoblastoma s'hagi estès per teixits externs al globus ocular o en cas d'haver-se propagat a altres parts.

Un altre dels procediments emprats és la radioteràpia, en la qual s'utilitzen raigs X i protons amb la finalitat d'enderrocar les cèl·lules canceroses. Podem distingir dos tipus diferents que s'utilitzen per tractar la malaltia:

#### **A) Radiació interna:**

Consisteix en la col·locació d'un disc fet de material radioactiu de manera temporal a prop del tumor. Durant el temps que roman a la zona, va alliberant radiació.

#### **B) Radiació externa:**

Es tracta d'una màquina ubicada a l'exterior del cos que va alliberant raigs d'alta potència en el tumor. L'inconvenient és que moltes vegades els raigs arriben a zones sensibles que es troben a prop de l'ull, com el cervell, comportant efectes secundaris.

Per aquest motiu, aquest mètode s'intenta evitar i només s'aplica a casos en els que el tumor està molt avançat o quan altres tractaments no han fet efecte.

La crioteràpia és un tipus de tractament que no és gaire conegut per la gent, però pot proporcionar grans resultats. Prop de les cèl·lules canceroses es col·loca una substància

freda perquè es congelin. Un cop congelades, s'elimina la substància i aquestes cèl·lules es van derretint. Si aquesta tècnica s'aplica durant unes quantes sessions, acabaran morint.

Com a última opció, en casos en els que cap dels tractaments citats anteriorment funciona, s'ha de recórrer a la cirurgia, és a dir, a l'extirpació de l'ull i reemplaçar-lo per un artificial. D'aquesta forma evitem que faci metàstasis.

## **2.1.6 TRACTAMENTS I EFECTES SECUNDARIS**

Abans de començar, cal tenir present que explicarem els tractaments més utilitzats en el càncer infantil. És a dir, hi ha més dels que nosaltres exposarem, però aquests són els principals i tots ells els hem anat mencionant a l'apartat 1.1.5.

Els mètodes més recurrents a l'hora de curar el càncer infantil són la quimioteràpia, la radioteràpia, la cirurgia i en alguns casos el tractament de cèl·lules mare. El tipus de càncer, l'edat del nen i el grau en el que es troba la malaltia són alguns dels factors que determinen el tipus de tractament que s'utilitzarà.

### **2.1.6.1 Quimioteràpia<sup>32</sup>:**

És un tractament que s'utilitza per aturar el creixement del tumor. Consisteix en el subministrament de fàrmacs que poden administrar-se per via oral (s'administra per la boca, arriba fins a l'estómac, on és absorbit i passa a la circulació general. Les pastilles o càpsules són un exemple) o bé per intravenosa (injeccions al torrent sanguini). Aquests medicaments arriben al torrent sanguini i circulen per tot el cos, matant les cèl·lules canceroses. Generalment, aquestes cèl·lules es divideixen amb molta rapidesa, és quan es produeix la divisió, que la quimioteràpia actua.

A vegades, es col·loca una via intravenosa sota la pell de la part superior del pit per administrar els medicaments, perquè així el pacient pot rebre alhora altres fàrmacs sense utilitzar una vena seva.

Abans hem dit que les dues formes més habituals de fer arribar la quimioteràpia és a través de la via oral i la intravenosa. No obstant, hi ha altres alternatives com l'intramuscular (s'administra al múscul mitjançant agulles), subcutània (sota la pell amb una agulla molt fina) i per via intratecal (es proporciona en el líquid cefaloraquídi amb una injecció a la part inferior de l'esquena)

La quimioteràpia té efectes secundaris a llarg i curt termini:

#### **2.1.6.1.1 Efectes secundaris a curt termini:**

- Nàusees i vòmits
- Falta de gana
- Nafres a la boca
- Pèrdua de cabell
- Sistema immunològic dèbil (propens a patir altres infeccions)
- Hemorràgies

---

<sup>32</sup> Extret de:

<https://kidshealth.org/es/parents/chemotherapy-esp.html>



#### 2.1.6.1.2 Efectes secundaris a llarg termini:

Quan nen comença amb el tractament, és difícil predir els efectes secundaris que tindrà i la seva durada, ja que tot pot variar en funció de la persona, atès que tot dependrà de la dosi proporcionada i la salut general del malalt.

Com ja sabem, eradica les cèl·lules canceroses per tal d'abolir la malaltia, però pot ser un problema quan mata les sanes.

Els efectes secundaris, tant si són a llarg com a curt termini, són temporals desapareixen a mesura que les cèl·lules normals del cos es van recuperant.

#### **2.1.6.2 Radioteràpia<sup>33</sup>:**

Fins fa uns anys, aquest mètode no era recomanat en infants, ja que pot afectar al seus teixits, que es troben en plena fase de creixement. No obstant, gràcies als avenços en oncologia, la radioteràpia guiada ha esdevingut clau en el tractament d'alguns tipus de càncer, un exemple són aquests que es localitzen al sistema nerviós central.

La radiació utilitzada majoritàriament prové de raigs X i el seu objectiu és destruir les cèl·lules canceroses, igual que en la resta de tractaments pel càncer infantil.

Tal i com hem dit quan hem explicat el retinoblastoma, hi ha dos tipus de radioteràpia i alguns nens reben ambdós: l'**interna** (des de l'interior del cos, implantant material radioactiu a prop del tumor) i l'**externa** (des de fora del cos, per mitjà d'una màquina molt gran).

##### 2.1.6.2.1 Radioteràpia interna:

La majoria dels pacients que reben aquest tipus de radioteràpia han de romandre uns dies ingressats a l'hospital. Normalment el material radioactiu se situa a prop del tumor, però també es pot ingerir, o injectar-lo directament al torrent sanguini. Tenen certes restriccions amb el seu entorn, ja que sovint el material radioactiu pot emetre raigs cap a l'exterior, de manera que els altres estan exposats a la radiació.

##### 2.1.6.2.2 Radioteràpia externa:

Han de rebre el tractament durant quatre o cinc cops a la setmana per rebre monodosi gairebé diàries i així prevenir que les cèl·lules sanes estiguin en perill. Els dies que no reben cap dosi les cèl·lules es recuperen de la radiació. A diferència de la radioteràpia interna, aquests nens poden estar en contacte amb altres persones després de rebre una dosi.

Moltes vegades aquest procediment s'utilitza després de la cirurgia per acabar d'eliminar les cèl·lules canceroses que hagin quedat. Per contra, pot utilitzar-se abans de la cirurgia per disminuir significativament la mida del tumor i facilitar la seva extracció.

##### 2.1.6.2.3 Efectes secundaris:

Igual que succeeix amb la quimioteràpia, la radioteràpia també té efectes secundaris i és probable que aquests siguin d'un impacte major.

Pot fer malbé les cèl·lules sanes, desencadenant problemes cutanis, anèmia o cansament. Les conseqüències que apareguin a causa del tractament dependrà de la dosi subministrada, la zona afectada i el tipus de radioteràpia que s'empra.

---

<sup>33</sup> Extret de:

<https://kidshealth.org/es/parents/radiation-esp.html>

A mesura que el tractament conclouï, aniran desapareixent. A més, la majoria no acostumen a ser greus.

### 2.1.6.3 Cirurgia<sup>34</sup>:

Per a molts tumors, la cirurgia és una part essencial del tractament. Consisteix en extirpar el tumor i a vegades també, algun dels teixits que l'envolten. Quan hem parlat de la radioteràpia, hem dit que moltes vegades s'utilitza abans o després de dur a terme una cirurgia. Si s'utilitza abans de l'extirpació la quimioteràpia o radioteràpia és per reduir la mida del tumor i facilitar l'operació.

## 2.2 CÀNCER EN ADULTS VS CÀNCER INFANTIL<sup>35</sup>

La investigació i l'estudi del càncer infantil és una recerca independent al càncer en adults. Encara que els càncers puguin desenvolupar moltes característiques en comú en ambdós casos, hi ha diferències que impedeixen poder beneficiar-se mútuament de les seves investigacions, i tenint en compte que el nombre dels pacients amb càncer infantil és inferior, trobem moltes dificultats a l'hora de donar respostes o desenvolupar tractaments per una malaltia com aquesta.

### 2.2.1 Diferències:

A l'hora de nombrar les seves característiques, trobem moltes dissimilituds que es poden classificar en diferents apartats:

- Les primeres diferències que trobem en el diagnòstic i el transcurs d'aquesta malaltia pertanyen a l'àmbit **social i familiar**:

El diagnòstic d'un càncer sempre serà una experiència dura i traumàtica per a totes les edats. Pot causar una gran incertesa, ansietat o tristesa davant tots els canvis que es produiran arrel la malaltia.

Però si l'afectat és un infant, tot aquest procés d'assimilació i adaptació serà molt més dur. El diagnòstic de càncer infantil pot ser desolador per a la família. L'entorn haurà d'adaptar-se a les necessitats de l'infant i renunciar a molts dels seus afers, sense comptar amb el patiment per haver d'acceptar la malaltia que haurà de suportar el fill o familiar.

Parlant dels propis afectats, hem de tenir en compte que la maduresa que té un adult és un avantatge per poder afrontar-la, per tant, un nen tindrà més dificultats per poder assimilar l'aparició del càncer i adaptar-se als nous canvis que vindran.

- A part de qüestions més psicològiques trobem les qüestions **biològiques**, que determinaran les principals diferències entre el càncer infantil i el càncer en adults:

---

<sup>34</sup> Extret de:

<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/cirurgia> (agost, 2019)

<sup>35</sup> Extret de:

<https://www.quiainfantil.com/salud/cancer/diferencias-entre-el-cancer-infantil-y-el-cancer-adulto/> (agost, 2019)

L'ADN de les cèl·lules és el que controla o indica com han de funcionar aquestes correctament. Si amb el pas del temps apareix alguna mutació en algun gen, pot causar un comportament anormal en elles. En un petit nombre de casos, aquesta anormalitat cel·lular dona pas a la seva multiplicació descontrolada i s'acaba formant un tumor.

En el cas dels adults, aquesta acumulació d'alteracions és causada majoritàriament per l'edat, ja que les cèl·lules es van reemplaçant constantment i aquest esdeveniment augmenta el risc de recopilar més quantitat d'errors. La quantitat d'alteracions pot esdevenir per una falta d'exercici físic, pel consum d'alcohol i de tabac i per una alimentació poc saludable.

En els infants, en canvi, l'aparició d'un tumor és independent a l'edat del nen. Aquest fet ens mostra que els hàbits no participaran en el seu desenvolupament, i per tant, amb prou feines podem trobar algun factor de risc que ens ajudi a prevenir i controlar aquesta malaltia.

Per una altra banda, hem de saber que les cèl·lules originàries d'un tumor en adults no són les mateixes que les d'un nen. Els nostres òrgans hi han diferents tipus de cèl·lules: Algunes d'aquestes fan la funció de revestir-lo i unes altres són l'estructura, els pilars de l'òrgan. En els adults, els tumors més comuns solen aparèixer en les cèl·lules de revestiment (carcinoma). En els nens, en canvi, les cèl·lules afectades són les de l'estructura (sarcoma).

Amb aquesta informació arribem a la conclusió de que les necessitats que un adult requereix amb aquesta malaltia són molt diferents a les d'un nen, ja que tots aquests trets diferencials provoquen que els dos tipus de càncer es separin en dos camins diferents a l'hora de prevenir, diagnosticar i tractar-lo.

## 2.3 L'ENTORN DE L'INFANT<sup>36</sup>

### 2.3.1 Influència del pacient cap al seu voltant

*“Quan algú té càncer, la família sencera i tot el que l'estima també”.*-Terri Clark<sup>37</sup>.

L'entorn de l'infant és el nucli del nostre treball, atès que gran part de l'estat psicològic en el qual es troba el nen dependrà principalment del seu voltant. El podem dividir en diferents grups en funció de la seva relació. Tots aquests seran més o menys rellevants per a l'infant en aquest procés, depenent de diversos factors que explicarem a continuació:

L'actuació de la família davant el diagnòstic del càncer és fonamental per a la situació emocional de l'infant, ja que el model de vida que adoptaran des d'aleshores serà determinat principalment per la manera de la que els pares acceptin la malaltia.

Un dels aspectes més importants és que els grans sàpiguen gestionar correctament les seves emocions, per tal que l'infant no els vegi vulnerables o afectats pel càncer perquè això podria generar un sentiment de culpa. A part, els pares són normalment el model a seguir per l'infant i el fet de no veure'ls amb un control de les noves circumstàncies podria fer que el nen es sentís menys segur i més desanimat pel fet de no trobar una base estable en la que recolzar-se.

Hi ha altres factors més pràctics que poden influir en el transcurs d'aquesta nova etapa com l'estructura familiar, el seu nivell econòmic...

Els germans també són un element que condiciona els hàbits que la família haurà d'adquirir, ja que els pares hauran d'intentar que continuïn tenint una vida normal i que malgrat el tràngol, no notin gaire les diferències, encara que com podem imaginar, és inevitable. Ells pateixen un procés de distanciament amb els pares, ja que el germà malalt passa a ser el centre d'atenció i a vegades els altres poden sentir-se apartats. Per tant, tot dependrà de la manera en la que la família gestioni la situació. A més, el seu rendiment escolar pot veure's afectat en major o menor grau, en funció de l'edat i el vincle que tingui amb el germà que està malalt.

A vegades, el càncer també pot anar acompanyat de mudances, induïdes pel tractament dels fills, per la qual cosa es genera una despesa imprevista i, sovint, provoca que un dels cuidadors hagi d'abandonar temporalment la feina per desplaçar-se amb el nen. De manera que aquests esdeveniments tenen efectes en l'àmbit econòmic de la família durant el tractament (promig d'entre 1 i 3 anys) i a vegades, fins i tot la pot desestructurar (pel fet de que un dels pares acompanyi el nen al nou lloc de residència). No obstant, pel que fa el desplaçament ocasionat pel tractament, a Barcelona, per exemple, hi ha centres com la fundació Ronald McDonald que acullen aquestes famílies, però abans han de passar per un procés de selecció (en el *punt 3* l'expliquem amb més detall).

Una malaltia d'aquesta mena també pot deteriorar les relacions de parella, ja que es passen moltes hores separats, per fer torns i / o perquè un dels dos hagi de treballar o estar a càrrec dels altres germans.

---

<sup>36</sup> Extret de:

<https://www.elsevier.es/es-revista-revista-latinoamericana-psicologia-205-articulo-repercusiones-psicosociales-del-cancer-infantil-S0120053415000047> (agost, 2019)

<sup>37</sup> Extret de:

<https://www.lifeder.com/frases-cancer/> (agost, 2019)

La Universitat de Málaga (UMA) i Almeria (UAL) van fer un estudi que porta per nom "Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas<sup>38</sup>", on afirmen que els progenitors adopten una sèrie d'estratègies per reduir el malestar produït. Una de les tècniques és buscar recolzament social, com ara entrar a formar part d'associacions de famílies que es troben en la mateixa situació. O bé, durant la primera fase de curació acostumen a demanar molta informació del personal sanitari per sentir-se alleujats i trobar en ells suport. Ambdues universitats tenen la hipòtesi de que les relacions socials enforteixen la salut i el benestar, disminuint l'estrès causat per la situació.

Com que els pares són la principal font de cura, és fonamental que al seu torn comptin amb una àmplia xarxa social que els proporcioni l'ajuda necessària per afrontar el xoc del diagnòstic i el posterior tractament. Per això, els hospitals els ofereixen ajuda psicològica tant per grans com per petits.

### 3. OBJECTIUS

A l'hora de realitzar el nostre treball ens hem marcat uns objectius que ens ajudaran a encaminar el nostre treball cap a la resposta de la nostra pregunta inicial:

Com afecta el càncer infantil al seu entorn i quin seria el comportament òptim per millorar el benestar psíquic del pacient?

Els objectius fixats són:

- Veure els diferents tipus de càncer que hi han i els més habituals entre els nens.
- Saber els mètodes de tractament depenent del tipus de càncer infantil i els seus efectes secundaris.
- Conèixer les conseqüències que té aquesta malaltia en els que la pateixen.
- Diferenciar correctament el càncer infantil del càncer en adults.
- Desmentir els estigmes socials que giren al voltant del càncer.
- Estudiar la repercussió d'aquesta malaltia en el seu entorn més proper.
- Analitzar l'estat psicològic d'ambdues parts durant tot el procés.
- Trobar tècniques o elements que millorin la salut mental del nen.
- Analitzar la conducta que l'entorn del nen amb el pacient.

Per assolir aquests propòsits hem contactat amb unes entitats que ens han facilitat informació, especialment de la part més psicològica del procés, ja que estan en contacte directe amb el dia a dia d'aquests infants.

---

<sup>38</sup> Extret de:

<https://www.elsevier.es/es-revista-revista-latinoamericana-psicologia-205-articulo-repercusiones-psicosociales-del-cancer-infantil-S0120053415000047> (agost, 2019)

## 4. TREBALL DE CAMP

El nostre treball de camp ha estat realitzat a partir d'una sèrie d'entrevistes i visites a alguns dels centres referents del càncer infantil, que ens han subministrat informació sobre la part més psicològica d'aquest problema. Aquesta ha estat la nostra principal font de coneixements per trobar la resposta a la nostra pregunta inicial i arribar a la conclusió final.

Un aspecte que cal remarcar és la falta de col·laboració per part de l'hospital de Sant Joan de Déu, un dels referents a nivell nacional de la malaltia, que van denegar la nostra petició de realitzar una entrevista i un voluntariat. Per contra, l'hospital Vall d'Hebron va estar disposat a ajudar-nos.

### 4.1 FUNDACIÓ INFANTIL RONALD MCDONALD

#### 4.1.1 Casa Ronald McDonald de Barcelona i entrevista a Frank Pérez

El passat dimarts 2 de juliol vam visitar la fundació Ronald McDonald, concretament la casa situada a Barcelona. A través del correu electrònic i via telefònica ens vam posar en contacte amb en Frank Pérez, coordinador i assistent de gerència del centre. Amb molta amabilitat i amb una gran acollida al seu centre ens va explicar detalladament el funcionament d'aquest projecte.

En primer lloc, Ronald McDonald és una fundació infantil d'àmbit internacional coneguda pel seu principal projecte basat en la creació d'una sèrie de cases d'acollida. Aquest programa va néixer a la dècada dels anys 70 a Filadèlfia, Pensilvània, als Estats Units.

Com hem dit anteriorment, el seu objectiu és la construcció de cases per acollir a famílies amb la necessitat de desplaçar-se degut a la malaltia dels seus fills, ja que han de rebre un tractament constant que sovint no està disponible al seu lloc de residència.

#### **Sabies que?**

En el seu origen, Ronald McDonald era el pallasso de la franquícia dels restaurants McDonald's, que es dedicava a fer diferents actes com festes d'aniversaris. Actualment, es limita a fer actuacions a les cases de la fundació.

Entre tot l'equip s'intenta crear un entorn familiar, per tal que l'infant se senti com a casa, en una atmosfera que li proporcioni la pau i tranquil·litat que necessita. Les famílies instal·lades al centre són estudiades i triades pels treballadors socials de l'hospital del que provenen. D'aquesta manera, el grau de necessitat del pacient serà analitzat per professionals i la casa serà proporcionada a les famílies seleccionades de la manera més justa. Així doncs, el centre ofereix allotjament de franc i cada tarda hi ha un equip de voluntaris al servei de les famílies que proporciona diferents activitats d'oci tant pels pares, com pels nens.

L'estància dels necessitats dependrà de la durada del tractament del pacient, per tant, no hi ha un termini màxim d'allotjament. Malgrat que el 70% dels acollits reben un tractament de caire oncològic, cal destacar que la casa admet pacients amb altres malalties no contagioses o necessitats mèdiques, com ara transplants, malalties minoritàries, entre altres intervencions.

Quan una família entra a la casa es troba en una situació d'estrès, a causa de la pròpia enfermetat i pel fet d'abandonar l'estabilitat econòmica i quotidiana (el cercle familiar, d'amistats...) a l'hora de deixar la seva llar i sovint la pèrdua dels llocs de treball. Tenint en compte que els efectes colaterals influeixen majoritàriament més que la malaltia pròpiament dita. En la majoria dels casos acostuma a mudar-se una de les figures paternes, acompanyada d'un altre familiar, com pot ser un avi/a, per tal de l'altre pare o principal responsable pugui seguir participant en la vida laboral i aportar un ingrés econòmic al nucli familiar. A causa dels estigmes socials i rols familiars, les mares són les que principalment es desplacen per acompanyar el nen i deixar en responsabilitat del pare l'aportació econòmica a la família.



**Imatge 5:** principals finançadors Casa Ronald  
**Font:** imatge pròpia

En referència al seu finançament, com el seu nom indica, el principal finançador d'aquesta entitat sense ànim de lucre és la cadena de restaurants McDonald's, de tal manera que proporciona el 40-50% del finançament total de l'ONG i la fundació esdevé la responsabilitat social corporativa de l'empresa. Tot i així, hi ha altres aportadors, tant empreses com particulars i fundacions, i fins i tot hi ha finançament públic, per tant, trobem una gran varietat de fons econòmic.

Com diu el senyor Pérez, hi ha un abans i un després des de que una família hi entra fins que finalitza la seva estada. Ell observa com la majoria de persones entren dubtoses, desorientades i amb por a causa del canvi, la incertesa i el llarg trajecte que els hi espera, per tant, es podria dir que aquesta casa "humanitza":

Quan una família entra a la casa ha d'aprendre a conviure amb altres persones, ja que cadascuna d'elles són diferents i tenen diferents cultures i costums, i a la llarga pot esdevenir una discrepància a causa de les diferents percepcions dels conceptes com ara la neteja. Aquest procés acaba sent positiu i enriquidor, car que poden compartir sentiments i experiències que els ajudarà a sentir-se més compresos i recolzats.

Per últim, vam fer-li la pregunta de la qual parteix el nostre treball, i ens va respondre amb el següent argument:

El senyor Pérez pensa que la clau pel benestar psíquic de l'infant és tractar-lo amb la major normalitat possible, per tal que pugui seguir vivint la vida d'un nen sense cap tipus d'aïllament. Explícitament diu: "Per mitjà de l'observació, pots veure com en la majoria de casos hi ha una sobreprotecció de l'afectat que no el beneficia, més aviat el perjudica, ja que si el nen se n'ensurt i continua amb la seva vida normal, el comportament d'aquest es veurà afectat d'una manera negativa i incontrolable, generalment egoista. El càncer infantil és un tema molt mediàtic, i sovint se'n parla utilitzant un vocabulari bèl·lic, com guerrers, valents, ... I jo sóc molt contrari a això. Com sempre els hi dic, sabem que esteu malalts, però aquí seguiu sent nens."

Un cop va acabar la seva explicació, va procedir a mostrar-nos les instal·lacions:



**Imatge 6:** sala de jocs oficial

**Imatge 7:** cuines

**Font:** <https://www.fundacionronald.org/> **Font:** <https://bit.ly/2Cw94X8>



**Imatge 8:** dormitori

**Font:** <https://www.fundacionronald.org/media.aspx?tipo=gal&idgal=7#ad-image-0>

## 4.2 HOSPITAL VALL D'HEBRON

Ja que Sant Joan de Déu no va voler acceptar la nostra petició d'informació i voluntariat, aprofitant la visita a la casa d'acollida de la fundació Ronald McDonald, vam anar a l'Hospital Vall d'Hebron, situat a Barcelona. La nostra missió era obtenir una entrevista amb algun treballador de la planta d'oncologia infantil per poder aconseguir fonts d'informació més properes a pacients i professionals. La sort estava de la nostra part, vam topar-nos amb un expert disposat a ajudar-nos. A continuació, mostrem l'entrevista realitzada, amb la finalitat d'aconseguir més informació sobre el dia a dia dels nens que pateixen aquesta malaltia, d'entre altres aspectes del nostre interès:



## 4.2.1 Entrevista a l'Antonio Toro

Aquesta entrevista va ser realitzada el 02/07/2019. Transcrivim l'entrevista en castellà, ja que aquesta és la llengua en què es va expressar.

### 1. Breve presentación del entrevistado

Hola, soy Antonio Toro, enfermero granadino que hace 10 años decidió dejar su ciudad natal para poder trabajar en uno de los mejores hospitales de España a nivel pediátrico. Actualmente trabajo en la unidad de oncohematología infantil (desde hace 7 años) y trabajo como profesor asociado en la UAB en la Facultad de Enfermería.

### 2. Tasas de mortalidad y supervivencia del cáncer infantil.

Desde los últimos 20 años, se ha visto una mejora en las tasas de supervivencia del cáncer infantil de aproximadamente un 50% . Es cierto que la mortalidad irá asociada con cifras dispares a cada una de las patologías. Para que tengáis una referencia, las dos enfermedades oncológicas más frecuentes en la infancia son 1º las leucemias, y 2º los tumores cerebrales. La tasa de supervivencia media de las leucemias ronda el 85% con datos de 2015. La tasa de supervivencia media de los tumores cerebrales es variable, pero ronda el 70%.

### 3. ¿Dentro de la propia enfermedad, ¿cuáles son los tipos de cáncer infantil más frecuentes?

Leucemias (30%), tumores del SNC (sistema nervioso central) (21%), linfomas (13%), tumores del SNS (sistema nervioso simpático) (9%).

### 4. ¿Hay algún tipo de división entre los pacientes de cáncer infantil en función de su edad?

A nivel de factor pronóstico, por norma general, existe una mejor respuesta y pronóstico en los pacientes cuanto más pequeños son. Dentro de la unidad no existe una división, aunque intentamos que los pacientes que comparten habitación tengan edades similares y similitud de sexo ( por respeto a la intimidad del paciente ).

### 5. ¿Cuál suele ser la reacción del afectado al ser diagnosticada la enfermedad?

Dependerá mucho de la edad y grado de madurez del paciente. Cuanto más se acerque a la edad adulta, más complejo será su abordaje. En estos casos, la actitud suele ser de evasión o rechazo.

### ¿Y la de su entorno más cercano?

En el grado de aceptación y el cómo lo asumen suele influir la unión de la propia familia y el apoyo que entre los miembros se den; aunque hay factores como el socio-económico, que también pueden influir.

**6. ¿Qué edad se ve más afectada psicológicamente por esta enfermedad?**

Depende del grado de madurez del niño/a, pero salvo excepciones pacientes mayores de 12 años. Su mundo se desmorona por completo, sin saber el porqué.

**7. ¿Cómo es el día a día de una persona con cáncer infantil? ¿Y el de su entorno?**

Dependerá de si está o no ingresado. En el primer mes de ingreso, normalmente no se van a casa. Para las familias que viven a más de 1 hora del hospital, se les facilita estancia en alguno de los apartamentos que disponen las fundaciones colaboradoras; como AFANOC, que a través de las instalaciones de casa Xuklis, da apoyo a numerosas familias.

**8. ¿De qué instalaciones y servicios disponen los pacientes en este hospital?**

Disponemos de 2 habitaciones individuales, el resto ( 11 ) son dobles compartidas. Hay una sala de juegos y un salón para las familias con TV. Existen despachos donde ser atendidos por los psicooncólogos o la trabajadora social.

**9. ¿Cómo se organiza la planta de oncología infantil del Vall d'Hebron?**

A lo anteriormente citado, habría que añadir la sala de preparación y el despacho de Enfermería, los despachos médicos, y del resto de profesionales de la unidad.

**10. ¿Nos podrías facilitar algún tipo de información sobre la organización del voluntariado dentro de este hospital?**

Del voluntariado se encarga AFANOC (Asociación de familias de niños con cáncer de Cataluña). He hecho llegar a Irene (nuestro enlace con la fundación) vuestras preguntas, para responder a vuestras dudas de la mejor manera posible.

**11. ¿Hay algunas entidades como AFANOC que colaboren con la oncología infantil en este hospital, específicamente en su bienestar psicológico?**

AFANOC no solamente dispone de voluntarios, que ayudan a las familias a ese descanso o les permite realizar otras actividades que sin ellos sería imposible; sino también de otros profesionales como trabajadores sociales, psicólogos ...

**12. ¿Cómo afecta a la relación familiar el cáncer infantil?**

Pues inicialmente es un terremoto. Normalmente uno de los padres deja de trabajar para ser el cuidador principal del niño enfermo y muchas veces es la madre. Imagina ser el otro padre pensando en su hijo y su mujer.

Después también puede darse el caso de que haya uno o más hermanos. Ellos sufren un proceso de separación y distanciamiento con los padres, que es muy difícil de gestionar. El hermano enfermo pasa a ser ahora el centro de atención y de los cuidados en la familia. De la ayuda del resto de la familia puede depender una gestión saludable de la situación o que ese hermano se sienta apartado.

También se resiente a nivel de pareja. Se pasan muchas horas separados, para turnarse el descanso y/o porque uno de los dos tenga que trabajar o estar al cargo del otro hermano.

Todo esto sin sumar la posibilidad de que las familias no sean de Barcelona o alrededores.

No hay que olvidar que el hospital Vall d'Hebron es un hospital referente en Cataluña, también en Baleares, Aragón y Andorra.

### **13. ¿Cómo lidiar con el miedo a morir o a recaer en la enfermedad, tanto del niño como de los padres?**

Nadie está preparado ni como niño o adolescente a enfrentarse a la muerte; ni como padre a asumir que su hijo pueda morir. Para ayudarles en este proceso, trabajamos codo con codo un equipo multidisciplinar: desde el equipo de cuidados paliativos hasta el equipo de psicólogas de la unidad, pasando por los enfermeros que compartimos tantas horas en el día a día de la hospitalización.

### **14. ¿Cómo puede afrontar la familia la pérdida del paciente?**

El trabajo que se haya hecho hasta ese momento va a ser clave a la hora del afrontamiento. Llegado ese momento, a la familia se le ofrece la posibilidad de recibir asesoramiento por parte de psicooncólogos y formar parte de grupos de duelo junto con otros padres .

### **¿Los hermanos pueden verse afectados en su rendimiento escolar?**

Por supuesto, va a depender mucho de la edad y del vínculo con su hermano enfermo, y de cómo la familia gestione esa situación como ya comentamos en preguntas anteriores.

### **15. ¿Cuál es la conducta que tienen los niños tras superar la enfermedad?**

Afortunadamente, los más pequeños apenas recuerdan con el paso de los años el paso por el hospital. Esto cambia en niños pre o adolescentes.

Puede ser una conducta totalmente natural, como una etapa vivida que les da más fuerzas para enfrentarse a sus retos (hasta quieren estudiar Enfermería o Medicina) como también puede afrontarse desde la negación y el rechazo, no querer saber nada más de hospitales ni de los que trabajamos allí.

### **16. ¿Cuál consideras que debería ser el comportamiento óptimo del entorno del paciente con la finalidad de mejorar su salud mental y ayudarlo a superar la enfermedad con la mayor normalidad posible y ganas?**

Es imposible que la parte racional supere a la emocional en lo que al afrontamiento se refiere. Pero sí es verdad que un buen trabajo en equipo, con buenas gestiones de los descansos y relevos, tanto a nivel de pareja como familiar, así como un buen uso de los servicios de psicooncólogas de la unidad y del resto de servicios que se les facilita a las familias pueden ayudar a afrontar con más fortaleza una etapa tan dura como de la que hablamos.

## 4.3 FUNDACIÓ AFANOC I LA CASA DELS XUKLIS

### Qui són els Xuklis?

Els Xuklis van ser dissenyats per l'arquitecte Dani Freixas i dibuixats per Roser Capdevila, autora de les tres bessones. Es caracteritzen per xuclar els mals rotllos i ajuden els infants a superar la malaltia.



**Imatge 9:** Il·lustració dels Xuklis

**Font:** <http://www.palamos.cat/palamos/ajuntament/adjunts/news/2038.jpg>

Tal i com explica en el seu butlletí informatiu, l'Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC) va ser constituïda l'any 1987 per un grup de mares i pares amb la finalitat de millorar la qualitat de vida dels nens que pateixen càncer infantil i incidir en les seves necessitats. A més, financia la sala de jocs del centre mèdic Vall d'Hebron.

La seu central està a la Casa dels Xuklis, situada a Barcelona:

La casa dels Xuklis és una casa d'acollida que ofereix allotjament gratuït a les famílies que han d'abandonar la seva població d'origen per tal de rebre un tractament mèdic pels seus fills de tipus onco-hematològic. Aquest establiment es troba a molt poca distància dels hospitals de referència, com Vall d'Hebron.

La casa va inaugurar-se l'any 2011, amb l'entrada de la primera família.

L' Antonio Toro ens va fer d'enllaç amb l'àrea de voluntariat de l'associació d'AFANOC (Associació de famílies de nens amb càncer de Catalunya ). Específicament, amb la Irene Costa, membre de l'associació. Gràcies a ella hem obtingut algunes respostes relacionades amb el voluntariat del centre, el dia 07/07/2019:

### 4.3.1 Entrevista a la Irene Costa



La Irene Costa és educadora social i psicopedagoga i porta 12 anys a aquesta entitat. Des de fa 5 és l'encarregada de coordinar el voluntariat, concretament l'equip de voluntaris que està fent l'acompanyament, estant a la sala de jocs, etc., és a dir, tot el que és l'oci i el lleure de l'hospital.

Com a responsable d'aquest àmbit, ens va explicar que hi ha diferents equips de voluntariat. Per una banda, trobem els voluntaris de l'hospital, també els que es traslladen als domicilis particulars de les famílies, els que estan a la casa dels Xuklis i per últim, els voluntaris en actes i campanyes.

**Imatge 10:** Irene Costa

**Font:** <https://www.afanoc.org/qui-som/equip-tecnic/>

## **1. Quins són els requisits per ser voluntari? Quin acostuma a ser el perfil?**

Per ser voluntari/a el primer requisit és ser major d'edat. No és necessari que tinguin una formació acadèmica relacionada amb temes d'educació, sinó que busquem persones amb una actitud positiva, respectuosa, que sàpiguen relacionar-se amb els nens i nenes de diferents edats: saber jugar amb ells, saber escoltar-los, acompanyar des del silenci... persones prudents, que sàpiguen respectar el moment en què es troba el noi/a i que amb el seu acompanyament i aire fresc els aportin moments d'oci i distracció i alhora espais de respir pels seus principals cuidadors (pares, mares...)

## **2. Quina és la funció i l'objectiu que tenen?**

Oferir un espai de proximitat distint al que oferim els professionals o familiars, propiciant espais i moments d'oci i distracció pels nens/es i adolescents que estan ingressats a l'hospital o van a les visites ambulatories a l'hospital de dia. Suposen un aire fresc, una connexió amb la realitat que es viu fora de la clínica.

Són persones que no els van a preguntar sobre la seva malaltia, procés mèdic, etc. sinó que la seva mirada va enfocada a què els ve de gust fer, a què volen jugar, etc. i a intentar donar resposta a les seves inquietuds, motivacions i necessitats que poden tenir com els nens que continuen sent. A part, ofereixen moments de respir pels cuidadors.

Normalment estan a la sala de jocs, però també poden donar el seu recolzament a les habitacions i càmeres d'aïllament (unitat en la que es fan els transplantaments).

## **3. Com reaccionen els infants davant la presència dels voluntaris?**

Normalment, a l'hora de pactar el suport d'una voluntària es fa partícip el nen perquè sigui una situació acceptada també per ell.

Generalment, sempre reaccionen de forma positiva i amb molta il·lusió. Tenen ganes d'estar en contacte amb persones diferents a les que veuen cada dia i que la seva funció només passa per ocupar-se d'ells i del que els ve de gust fer.

## **4. Quines són les activitats més freqüents que es porten a terme?**

Intentem conèixer els interessos del nen/a per donar-li la resposta adequada amb la persona voluntària apropiada. Ens adaptem als gustos i desitjos dels nens/es. Tenint en compte que en un hospital hi ha activitats que no tenen cabuda, les que es duen a terme més habitualment des de l'equip de voluntariat són: jocs de cartes, manualitats, pintar, conversar, jocs de taula, etc. però en ocasions hem personalitzat moltíssim l'activitat com ara: una classe de ballet, una sessió amb un DJ, etc.. A part de les voluntàries hi ha professionals que enriqueixen el temps a l'hospital, aportant activitats com: conta-contes, art teràpia, creativitat, clowns.

**5. Experiència d'un voluntari en concret. Com és un dia dels voluntaris exercint aquesta tasca? (Emocions que sorgeixen durant la realització d'aquesta experiència, efectes psicològics que comporta...)**

Per mi és una experiència satisfactòria a nivell personal, ja que amb una mica de temps pots aportar molt, tant als pacients como a familiars. Un dia com a voluntari està ple d'emocions perquè estem exposats a qualsevol situació degut a la condició del pacient. No obstant, és una labor humanitària bella. Per mi les emocions estan a flor

de pell des d'un punt de vista positiu, perquè és la idea de realitzar aquest tipus d'activitats, que pots aportar aquesta energia "bonica" a totes les persones que vulguin rebre-la. A nivell psicològic és una mica sobtant perquè hi ha coses que no pots aconseguir entendre, però al cap i a la fi, d'això tracta la vida, d'intentar suportar situacions i aprendre d'això.

---

Com hem dit abans, l'Antonio Toro ens va facilitar la comunicació amb la Irene Costa, que ens va respondre totes aquestes preguntes. A més, la Irene es va oferir amb molta amabilitat i interès a respondre tots els dubtes que ens podien anar sorgint a part de les preguntes que vam plantejar en un principi. És per això que vam contactar amb ella personalment, i vam acordar una molt interessant trobada i visita a la casa dels Xuklis. Durant l'estada ens va respondre les dues preguntes pendents de gran interès:

**6. Com reben les famílies la labor del voluntariat? És sempre ben acceptada, o no? En cas que no, quin creus que pot ser el motiu?**

El que fa el voluntari de l'hospital és cobrir tots els dies de la setmana de 10:00 a.m. fins les 8:00 p.m. ininterrompudament. És un grup heterogeni d'edat, sexe, etc. de 100 persones. Tota aquesta gent són la cara visible de l'associació AFANOC, per tant han d'estar ben formats, preparats, informats, etc. per tal de poder-se incorporar a l'equip.

La seva funció és estar a la sala de jocs, que és l'espai on principalment desenvolupen la seva responsabilitat, però també es mouen per les habitacions per cobrir necessitats específiques, a les càmeres d'aïllament on es fan els transplants o ajudar a dinamitzar algun treball dels professionals que a vegades també acudeixen a col·laborar.

Els motius pels quals es necessiten aquests voluntaris són diversos. Des de cobrir la funció que exerceixen els pares mentre ells tenen un descans, surten a dinar, o fins i tot, els que han d'anar a visitar algun altre fill. Un altre motiu seria oferir moments d'oci i distracció pels infants, encara que els pares siguin presents.

Els voluntaris tenen com a objectiu establir una atenció generalment personalitzada a cada cas i característica del pacient, ja siguin somnis, rutines, el seu estat, desitjos, etc. per tal de millorar la seva salut mental des d'un àmbit més proper i confortable.

Per tot això, els pares sempre accepten de bon grat aquesta ajuda externa, ja que sempre aporta una millora ja sigui en l'entorn de l'infant, en el nucli familiar, en el seu estat d'ànim, etc.

Un molt bon testimoni d'aquest pensament és una frase que una mare d'un afectat va dir: "Els voluntaris són una mirada neta cap al nostre fill".

## 7. Previ a la realització del voluntariat, s'ha de dur a terme algun tipus de formació, orientació de tipus psicològic ...?

No s'ha de realitzar cap curs relacionat amb l'especialització de Psicologia, però sí que per formar part de l'equip de voluntaris, la persona en qüestió ha de superar una entrevista i uns cursos de formació que proporcionen les habilitats necessàries per poder desenvolupar aquesta experiència. Un cop realitzada l'entrevista i la formació, s'haurà d'analitzar les característiques de la persona per tal de poder oferir-li el tipus de voluntariat més adequat segons les seves capacitats.

### 4.4 PALLAPUPAS<sup>39</sup>

La primera tutora del nostre treball ens va aconsellar contactar amb els Pallapupas perquè a l'escola tenen molt bones referències d'aquesta entitat, ja que l'any 2014 el centre on estudiem va col·laborar amb ells a la macroactivitat<sup>40</sup> en motiu de la Campanya de Solidaritat d'aquell any amb l'associació.

Així doncs, els vam enviar un correu sol·licitant informació de l'entitat i una possible trobada per realitzar una entrevista amb algun membre de Pallapupas. Però per a la nostra sorpresa, la sol·licitud va ser denegada, degut al gran volum de demanda que tenen d'estudiants que, com nosaltres, estan executant un projecte i necessiten la seva ajuda, per això no ens van poder atendre. No obstant, la direcció del centre ens va adjuntar alguns documents per facilitar-nos la feina.

**Què vol dir  
"Pallapupas"?**  
El nom està format  
per:  
*palla-* (de pallaso) i  
*-pupas* (terme  
emprat pels nens  
quan els fa mal  
alguna part del cos).

<sup>39</sup> Extret de:

<https://pallapupas.org/> (Setembre, 2019)

<sup>40</sup> Des del 1992 l'escola pertany al Pla d'Escoles Associades a la UNESCO (PEA). El grup té com a finalitat dur a terme els objectius de la Unesco. El centre on estudiem cada any intenta donar-li visibilitat a un tema present a la nostra societat. Per aconseguir-ho, compta amb l'ajuda dels alumnes i professors, que tots plegats fan una activitat o "performance". A més, recapta diners que els docents i l'alumnat han aportat de manera voluntària. Sobre la quantitat recollida, l'escola dona un 20% més a una entitat escollida i vinculada a la campanya que es treballi aquell any.

Font: <http://grupunesco.joanpelegri.cat/2014/04/video-macroactivitat-2013.html> (Setembre, 2019)

#### 4.4.1 Origen de l'associació:

Pallapupas és una ONG fundada per una actriu que es diu Angie Rosales. Actualment està formada per amb 25 persones que tenen com a objectiu recórrer els centres sanitaris i residencials de Catalunya per millorar la qualitat de vida de les persones que hi estan



**Imatge 11:** Captura youtube:  
[https://www.youtube.com/watch?v=JOvMr\\_OxtjA](https://www.youtube.com/watch?v=JOvMr_OxtjA) 1:24'

ingressades, humanitzar la salut i aportar humor davant el dolor i l'adversitat.

Segons explica la fundadora al vídeo "El poder de la sonrisa", tot va començar l'any 1997, quan es va presentar al càsting "Pallassos d'hospital" i va ser escollida. Un cop seleccionada, per poder realitzar la tasca va haver de fer un curs de formació, que incloïa observar una parella de pallassos professionals amb el fi d'agafar exemple. Va ser aquell dia, quan el recorregut per l'hospital fins arribar a la UCI, on es trobava el pacient i la reacció d'aquest davant l'actuació, va

despertar en ella un grapat d'emocions: " *Vaig tenir la gran sort de ser testimoni d'una actuació de pallassos d'hospital en una UCI pediàtrica que va transformar la meua vida*". Quan ella va experimentar aquestes sensacions i va viure en primera mà històries que la van commoure en percebre com aquestes persones s'omplien d'alegria amb la visita dels actors, va decidir fundar la companyia.

Ella ens explica el motiu per el qual va decidir que el seu equip estigués format per pallassos: "*Pallassos perquè res em semblava més bonic i digne de compartir un moment*

*de dolor amb un altre ésser humà a través de l'humor*<sup>41</sup>".

#### Sabies que...?

Els noms dels Pallapupas fan referència a materials utilitzats a l'hospital: "Cirurgia Apósito", "Dra. Gelocatila"



**Imatge 12:** Cirurgia Apósito  
**Font:**  
<https://pallapupas.org/project/cirurgia-aposito/>

#### 4.4.2 Pallassos d'hospital:

Tal com s'explica al web de Pallapupas, els membres de l'associació que intervenen a l'hospital, són actors professionals especialitzats en la tècnica del pallasso. En primer lloc, han de tenir experiència en aquest camp, la qual s'amplia amb la formació especialitzada en l'àmbit hospitalari que reben de la mà de Pallapupas; d'aquesta manera l'artista tindrà més facilitat per adaptar l'actuació a les necessitats que presenti l'espectador.

La companyia assegura que la seva intervenció és molt important, ja que pot ajudar al personal sanitari a exercir la seva tasca amb més tranquil·litat en moments difícils, com ara entrar al quiròfan per induir l'anestèsia al pacient sense haver de recórrer a la força. Tracten de convertir l'estada a l'hospital, la intervenció quirúrgica i les cures en una experiència positiva.

<sup>41</sup> Minut 15:05



Un dels seus lemes és: “Convertim els hospitals en espais més humans”



Imatge 13: Col·laboradors de la ONG

Font: <https://pallapupas.org/els-comptes-clars/>

**ESPLUGUES DE LLOBREGAT**

- Hospital Sant Joan de Déu
- Hospital de dia de psiquiatria infanto-juvenil, Sant Joan de Déu
- Unitat d'hospitalització psiquiàtrica ITAKA

**BARCELONA**

- Fundació Pere Relats
- Hospital de Sant Pau
- Hospital del Mar

**HOSPITALET DE LLOBREGAT**

- Hospital Duran i Reynals (Institut Català d'Oncologia)

**LLEIDA**

- Hospital Universitari Arnau de Vilanova

**TARRAGONA**

- Hospital Universitari Joan XXIII

**TERRASSA**

- Hospital de Terrassa

**SABADELL**

- Corporació Sanitària Parc Taulí

**MANRESA**

- Xarxa Assistencial Universitària Althaia

**GRANOLLERS**

- Hospital General de Granollers



Imatge 14: Llocs on exerceixen la tasca

Font: <https://pallapupas.org/on-estem>

## 5. CONCLUSIONS

Dins de l'apartat teòric hem arribat a unes conclusions tenint en compte les idees principals:

El càncer infantil comprèn una sèrie de malalties amb característiques particulars que es donen entre els 0 i els 19 anys, i que tenen un comportament diferent entre si. No obstant, totes s'originen a partir del creixement anormal d'una o d'un grup de cèl·lules que comencen una divisió descontrolada, ja que unes moren quan no toca o es creen quan no és necessari, donant lloc a un tumor. Aquestes cèl·lules tenen la capacitat d'envair diferents òrgans de l'organisme, que és quan diem que apareix el càncer. Entre els 5 i els 14 anys és la principal causa de defuncions.

Una de les principals dificultats que afecta a la seva prevenció és que les causes són desconegudes, encara que hi ha una hipòtesi sobre les possibles, com ara els factors ambientals, els hàbits de vida, les infeccions cròniques, la condició genètica i la mutació hereditària.

Podem afirmar que el diagnòstic del càncer és una de les parts més difícils per a la salut mental de l'afectat, sobretot si es tracta d'un nen. Durant la primera etapa és molt important el suport i l'ajuda de l'entorn més proper del nen, encara que aquest també haurà d'afrontar les conseqüències devastadores que venen juntament amb la malaltia.

Sobre els tipus de càncer infantil, trobem una gran varietat. Per això, en el nostre treball hem aprofundit en els més importants i els que tenen un major nombre d'afectació entre els infants, i aquests són la leucèmia, els limfomes, els tumors del sistema nerviós simpàtic, els tumors del sistema nerviós central, els tumors ossis, el tumor de Wilms i el retinoblastoma.

La investigació i l'estudi del càncer infantil és una recerca independent al càncer en adults. Encara que els càncers puguin desenvolupar moltes característiques en comú en ambdós casos, hi ha diferències que impedeixen poder beneficiar-se mútuament de les seves investigacions, i tenint en compte que el nombre dels pacients amb càncer infantil és inferior, trobem moltes dificultats a l'hora de donar respostes o desenvolupar tractaments per una malaltia com aquesta.

Pel que fa al tractament, els infants pateixen canvis físics (pèrdua de pes i cabell, principalment), que els poden fer baixar l'autoestima significativament. També hi ha canvis psíquics, sobretot quan són pacients d'entre 12 i 19 anys perquè tenen més consciència de les coses i mantenen més els records.

Per al seu benestar psíquic, l'entorn del pacient és rellevant durant el procés i són el suport del pacient, per això cal que es mantinguin fermes i que el nen pugui recolzar-se en ells. Per aconseguir-ho, sovint els pares busquen diferents estratègies, com ara el recolzament social, entrant a formar part d'associacions de famílies que es troben en una situació similar. Com diu en Terri Clark: *"Quan algú té càncer, la família sencera i tot el que l'estima també"*<sup>42</sup>.

---

<sup>42</sup> Font: <https://frases.review/frases-sobre-la-familia-y-la-union/>

A Espanya cada any al voltant d'uns 1100 infants són diagnosticats de càncer infantil, malaltia que com ja hem dit, suposa la primera causa de mortalitat infantil. En els darrers 25 anys el pronòstic d'aquesta patologia ha millorat un 43% i actualment la taxa de supervivència tres anys després de ser diagnosticada és d'un 80% i als cinc anys, d'un 77%. A mesura que el nombre de supervivents ha anat augmentant, el risc de mort ha disminuït notablement.

La durada del tractament depèn d'una sèrie de factors com el tipus de càncer, la seva extensió, i el tipus de tractament, però generalment es subministra per cicles. En el cas de la quimioteràpia el promig de durada és d'entre 4 i 6 mesos.

El nostre treball de camp gira al voltant de visites a centres especialitzats en la malaltia, on hem fet una sèrie d'entrevistes al personal:

Per començar, el dia 02/07/2019 vam visitar la Casa Ronald McDonald, on vam fer una entrevista al Frank Pérez, coordinador i assistent de gerència del centre. Ens va explicar el funcionament de l'entitat, i ens va compartir la seva opinió envers la nostra pregunta inicial, dient que s'ha de tractar al nen amb total normalitat per evitar que en un futur no hagi adquirit l'educació necessària per afrontar tots els problemes que li depari la vida, degut a la sobreprotecció a la que pot haver estat sotmès durant el període de tractament.

A continuació, vam acudir a l'hospital Vall d'Hebron en la recerca de qualsevol tipus d'informació útil, allà vam topar-nos amb l'Antonio Toro, un infermer disposat a ajudar-nos que ens va oferir un altre punt de vista sobre tot el que comporta aquesta malaltia i ens va facilitar el contacte amb l'associació Afanoc.

Seguidament, ens vam posar en contacte amb la Irene Costa, la coordinadora de l'equip de voluntariat de l'hospital Vall d'Hebron, i vam anar a la Casa dels Xuklis. Allà ens va explicar el funcionament d'aquesta i del voluntariat, i a continuació, va procedir a fer-nos una visita guiada per tota la casa. En aquest moment vam tenir la sort d'entrar en contacte amb els nens i vam poder presenciar, encara que fossin uns instants, el dia a dia d'aquestes famílies, convivint juntes, compartint experiències. Per tot això, va ser una de les nostres millors experiències durant la realització del projecte.

Després d'entrevistar el Frank Pérez, l'Antonio Toro i la Irene Costa, hem fet una anàlisi de tot el que ens van explicar:

L'Antonio Toro va fer èmfasi en el paper que juga la part emocional en tot el procés, ja que ens debilita com a persones i impedeix que actuem amb total racionalitat, de manera que influeix en el nostre comportament, fent que en moltes ocasions no sigui el més adequat.

Tant la Irene Costa com l'Antonio Toro ens parlen de l'organització de l'entorn per afavorir l'estabilitat psíquica del malalt. La Irene Costa destaca la importància del voluntariat per optimitzar el seu estat mental i l'Antonio Toro ens diu que l'organització de l'entorn i la seva coordinació amb el personal sanitari és fonamental per fer front al càncer infantil.

El Frank Pérez assegura que és molt difícil establir una conducta a seguir perquè cada un intenta portar la situació de la millor manera possible i com que no tothom té la mateixa reacció, l'actuació no pot ser la mateixa per tots i potser, tampoc la més adequada. També és

conscient que la malaltia desestabilitza la vida del malalt i la del seu entorn, però tot i això, s'ha de normalitzar la situació.

Fent referència a la pregunta que vam plantejar inicialment, el Frank Pérez va dir que la millor manera d'afrontar una situació com aquesta per part de l'entorn de l'afectat és actuant amb la màxima normalitat possible, per tal de millorar el benestar de l'infant. En canvi, la Irene Costa i l'Antonio Toro coincideixen en el fet que l'element principal per millorar-lo és l'organització, tant en l'àmbit del voluntariat com el mèdic o familiar, per tal que el nen sempre estigui ben acompanyat.

Un altre punt en el qual coincideixen tots tres és en evitar la sobreprotecció de l'infant, pensant en el seu futur i en l'educació que ha de rebre.

Per acabar, tots tres tenen la mateixa opinió sobre l'ús del pensament racional: Tot i que davant d'aquestes situacions hi ha una gran influència emocional i actuem seguint els nostres instints, hem de saber controlar-ho i fer ús de la raó, ja que l'actuació correcta i l'estabilitat de l'entorn del nen és molt important pel seu benestar psíquic.

Per últim, hem parlat dels Pallapupas perquè contribueixen positivament al benestar psíquic de l'infant a través d'activitats lúdiques i interactives i també espectacles de màgia, adaptant-se en tot moment a les necessitats del pacient.

Després d'elaborar tot el nostre treball hem arribat a la conclusió de que el càncer arriba de manera inesperada i canvia la vida tant de qui el pateix com els del seu voltant, provocant una adaptació de les seves vides, ajustant-se a les necessitats requerides per la malaltia. Però el problema principal d'aquest diagnòstic inesperat radica en el fet que l'afectat és un nen que no només haurà d'adaptar la seva vida a la nova situació, sinó que haurà de posar a prova la seva maduresa i capacitat psicològica, suportant i entenent totes les preguntes que li aniran sorgint a mesura que avanci la malaltia i pel fet de veure's obligat a començar una nova etapa, que implica un canvi en la seva zona de confort (al ser un nen, totes les experiències viscudes fins el moment es limiten en l'escola, els amics, la seva casa, el seu poble, etc.), ja que és probable que la malaltia vingui acompanyada de constants desplaçaments, d'aïllaments de zones comunes, etc.

Aquest procés ens ha conduït fins a la resposta de la qüestió a través de la qual gira el treball:

Ens hem adonat que la conducta adient que han de tenir les persones més influents a l'infant durant el transcurs de la malaltia és de total normalitat davant el diagnòstic del càncer, per tal que el nen trobi uns fonaments estables amb els quals pugui comptar i es trobi segur davant tot el desconcert i angoixa, emocions generades per les circumstàncies.

En segon lloc, s'ha d'intentar que el nen segueixi estant en contacte amb tots els elements que conformen la seva infància, que les seves relacions socials no es vegin afectades per la malaltia en la mida del possible i que continuï realitzant les activitats d'oci que duia a terme fins a les hores, amb l'objectiu de no allunyar l'infant de la seva vida quotidiana, com a mètode per suportar la malaltia des de diferents àmbits i poder descentralitzar tota l'atenció del tractament.

Un altre aspecte important és no deixar de pensar en el seu futur, un cop superada aquesta patologia. Hem de tenir present que l'aprenentatge d'una persona es desenvolupa en major part durant la infància, i la malaltia no ha de privar-lo de l'educació que ha de rebre com a nen que és. Tal com va dir-nos el Frank Pérez, els nens tenen vida més enllà del càncer.

Finalment, el càncer infantil és un tema molt mediàtic i ens hem fixat en la terminologia que sovint s'utilitza per adreçar-se als afectats. La societat tendeix a utilitzar vocabulari bèl·lic per dirigir-se a ells, com si fossin superherois o guerrers pel fet d'haver tingut la mala sort d'haver de superar aquest revés. Encara que la intenció sigui d'animar o recolzar-los, els acaba perjudicant indirectament, ja que el fet de diferenciar-los dels altres nens els recorda les seves condicions de salut en les quals es troben i que necessiten lluitar per tirar endavant. L'únic que volen aquests infants és seguir endavant amb la seva vida com la resta de persones.

*Agraïm a la nostra primera tutora per haver-nos recolzat en els inicis del nostre treball i guiar-nos pel bon camí per començar amb bon peu; a l'Antonio Toro pel seu entusiasme i ganes de col·laborar amb nosaltres; a la Irene Costa per obrir les portes de l'associació a la que ha dedicat tant de temps per tirar endavant; al Frank Pérez per fer-nos reflexionar amb la seva experiència; i per últim, a la tutora que va continuar amb el seguiment del nostre treball, per les hores i l'interès dedicat al nostre projecte per tal d'obtenir bons resultats.*

## 6. BIBLIOGRAFIA

### 6.1 WEBGRAFIA

- Álvarez, F. (s.f.). *pediatriaintegral.es* . Obtenido de <https://www.pediatriaintegral.es/numeros-anteriores/publicacion-2012-09/tumores-de-la-cresta-neural/>
- American Cancer Society . (s.f.). *American Cancer Society* . Obtenido de <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-hueso/deteccion-diagnostico-clasificacion-por-etapas/estadisticas-de-supervivencia.html>
- Asociación Española Contra el Cáncer*. (2019). Obtenido de <https://www.aecc.es/503.php>
- Asociación NEN. (2015). *Asociación NEN*. Obtenido de <http://asociacion-nen.org/asociacion-nen-neuroblastoma-la-enfermedad-9/conoce-el-neuroblastoma/>
- Bermejo Rubio, N. (s.f.). *Webconsultas* . Obtenido de <https://www.webconsultas.com/salud-al-dia/cancer-oseo/tratamiento-del-cancer-oseo>
- cancer.net . (Febrero de 2019). *cancer.net* . Obtenido de <https://www.cancer.net/cancer-types/medulloblastoma-childhood/introduction>
- Cuidateplus. (12 de Septiembre de 2019). *Cuidateplus*. Obtenido de <https://cuidateplus.marca.com/enfermedades/geneticas/sindrome-de-down.html>
- d'Hebron, H. V. (s.f.). *Vall d'Hebron* . Obtenido de <https://hospital.vallhebron.com/es/enfermedades/sarcoma-de-ewing-en-ninos>
- Francisco, V. O. (s.f.). *pediatriaintegral.es* . Obtenido de <https://www.pediatriaintegral.es/numeros-anteriores/publicacion-2012-07/tumores-cerebrales-en-ninos/>
- Fundación Natalí Dafne Flexer . (2019). *fundacionflexer.org* . Obtenido de <https://www.fundacionflexer.org/tipos-de-cancer-infantil.html>
- guiainfantil.com* . (19 de Noviembre de 2018). Obtenido de Sánchez Ruiz, Jesús : <https://www.guiainfantil.com/salud/cancer/diferencias-entre-el-cancer-infantil-y-el-cancer-adulto/>
- HOLA.COM. (7 de Noviembre de 2016). *Hola.com* . Obtenido de <https://www.hola.com/estar-bien/2016110789499/cancer-infantil/>
- Instituto Nacional del Cáncer* . (2019). Obtenido de <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>

- Instituto Nacional del Cáncer . (s.f.). *Diccionario del Cáncer* . Obtenido de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/tumor>
- Mayo Clinic . (25 de Abril de 2018). *Mayo Clinic* . Obtenido de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/bone-cancer/symptoms-causes/syc-20350217>
- Medlineplus. (s.f.). *Medlineplus*. Obtenido de <https://medlineplus.gov/spanish/childhoodbraintumors.html>
- MGC *mútua* . (2019). Obtenido de <https://www.mgc.es/ca/el-cancer-infantil-i-la-importancia-del-diagnostic-precoc/>
- Organización Mundial de la Salud* . (2018). Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Rubín Martín, A. (s.f.). *lifer.com* . Obtenido de <https://www.lifer.com/frases-cancer/>
- Sandler, E. (Enero de 2017). *KidsHealth* . Obtenido de <https://kidshealth.org/es/parents/neuroblastoma-esp.html>
- St. Jude Children's Research Hospital . (s.f.). *St. Jude Children's Research Hospital* . Obtenido de <https://www.stjude.org/es/cuidado-tratamiento/enfermedades-que-tratamos/linfoma.html>
- Tejerina, E. (s.f.). *Sarcoma Initiative* . Obtenido de <http://sarcomahelp.org/translate/es-sarcoma-ewing.html>
- Villarejo, F. (s.f.). *pediatriaintegral.es* . Obtenido de <https://www.pediatriaintegral.es/numeros-antteriores/publicacion-2012-07/tumores-cerebrales-en-ninos/>

**Font de la cita inicial:**

- Armstrong, L. (s.f.). *asociaciongalban.org*. Obtenido de <https://www.asociaciongalban.org/informacion-del-cancer-en-menores/>

## **6.2 WEBGRAFIA DE LES IMATGES DE LA PORTADA**

Conde, Dayana

<https://delmolino.fm.com/24870/lazo-dorado-cancer-infantil-500x334/>

Izquierdo, Lourdes

<https://www.pinterest.es/pin/297659856617338029/?lp=true>

Martin, Laura

[https://as.com/deporteyvida/2018/02/13/portada/1518531562\\_790410.html](https://as.com/deporteyvida/2018/02/13/portada/1518531562_790410.html)