

INCIDÈNCIA DEL CÀNCER INFANTIL EN ELS GERMANS



ÍNDEX

0. INTRODUCCIÓ	5
1. QUÈ ÉS EL CÀNCER?	6
1.1 Origen del càncer	6
1.2 Tractaments	7
1.2.1 Quimioteràpia	7
1.2.2 Cirurgia	8
1.2.3 Radioteràpia	8
1.2.4 Trasplantament de medul·la òssia	9
1.2.5 Teràpies hormonals	9
1.2.6 Immunoteràpies	10
1.2.7 Teràpia gènica	10
1.2.8. Teràpies biològiques	10
2. EL CÀNCER INFANTIL	11
3. ETAPES DEL CÀNCER INFANTIL DES DELS GERMANS	13
3.1. El diagnòstic	13
3.2. Conviure amb el càncer	14
3.3. Quan el càncer esdevé incurable	16
3.4. Dificultat d'acomodar-se	17
4. ELS SENTIMENTS	19
4.1. Aclapament	19
4.2. Negació	20
4.3. Temor i preocupació	20
4.4. Esperança	20
4.5. Estrès i ansietat	20
4.6. Tristesa i depressió	21
4.7. Culpa	21
4.8. Solitud	21
4.9. Gratitud	21
5. EL SUPORT DURANT EL TRACTAMENT ONCOLÒGIC	22
6. TREBALL DE CAMP	23
6.1. Enquestes als germans	24
6.1.1. Anàlisi de l'enquesta	32
6.2. Enquestes als pares	34
6.2.1. Anàlisi de l'enquesta	44
6.3. Entrevista Srta. Clàudia Marchal	46
6.4. Entrevista Dra. Ofèlia Cruz	52
6.5. Entrevista Sr. Daniel Toro	55
6.6. Grup de germans de Sant Joan de Déu de Barcelona	59
6.7. El càncer en el cinema	61
6.7.1. Opinió personal	64
7. CONCLUSIONS	65

8. AGRAÏMENTS **Error! Bookmark not defined.**
9. BIBLIOGRAFIA I WEBGRAFIA 67

TAULA D'IL·LUSTRACIONS

1. Cèl·lula cancerígena	6
2. Quimioteràpia.....	7
3. Cirurgia	8
4. <i>Radioteràpia</i>	8
5. Trasplantament de medul·la òssia.....	9
6. Teràpies hormonals.....	9
7. Immunoteràpies	10
8. Teràpia gènica	10
9. Teràpies biològiques	10
10. Nena preescolar.....	11
11. Noia adolescent.....	11
12. L'acompanyament al germa malalt es importantíssim	13
13. Els gemans intenten ser forts i alegres per facilitar la convivència amb el càncer del nen malalt.	15
14. L'unió en els moments difícil es indispensable	16
15. Acomiadar-se del germà és molt important	17
16. Els germans transmeten felicitat i tranquil·liat al nen malalt.....	21
17. Doctora Ofèlia Cruz.....	52
18. Psicòleg Daniel Toro	55
19. Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	60
20. Cartellera de la pel·lícula <i>Cartas a Dios</i> (2009)	61
21. Cartellera de la sèrie <i>Polseres vermelles</i> (2011)	61
22. Carellera de la pel·lícula <i>Declaración de guerra</i> (2011).....	62
23. Cartellera de la pel·lícula <i>Vivir para siempre</i> (2010)	63
24. Cartellera de la pel·lícula <i>Maktub</i> (2011)	63
25. Cartellera de la pel·lícula <i>La decisión de Anne</i> (2009).....	64

INTRODUCCIÓ

Tots coneixem a alguna persona que ha patit càncer, però, per què hi ha gent que en té i d'altres que no? I els infants? Quins són els tipus de càncer infantil més freqüents? Com és la vivència en un hospital i quins recursos hi tenen? Aquestes són algunes de les grans preguntes que tothom es pot fer en algun moment.

Però n'hi ha d'altres. I és precisament en algunes d'aquestes en les que vull centrar el meu treball de recerca: Com viuen la situació els germans al veure el seu germà o germana malalt de càncer? Com es senten? Quines experiències positives i negatives en treuen? Són realment els grans oblidats del càncer infantil?

La tria d'aquest tema no va ser gens fàcil per mi. Volia fer un treball sobre el càncer, ja que en la societat en la que vivim és una malaltia molt freqüent però de la que encara en sabem parlar poc. Em cridava l'atenció focalitzar-lo en els germans dels nens malats, ja que malauradament és una situació que ha ocupat gran part de la meua vida. He experimentat de primera mà el patiment i la lluita de la nena malalta i tots els recursos que s'hi destinen per ajudar-la en aquest dur camí, també com tothom es preocupa pels pares de l'infant però, i dels germans del malalt, qui se n'ocupa?, com ho deuen viure ells?

L'objectiu principal del meu treball és saber com els germans dels nens malalts pateixen el càncer, quins recursos tenen per poder afrontar-lo i veure si són capaços d'emprendre un camí més fàcil, amb més optimisme sobre aquesta lluita constant que haurà de viure el seu germà o germana.

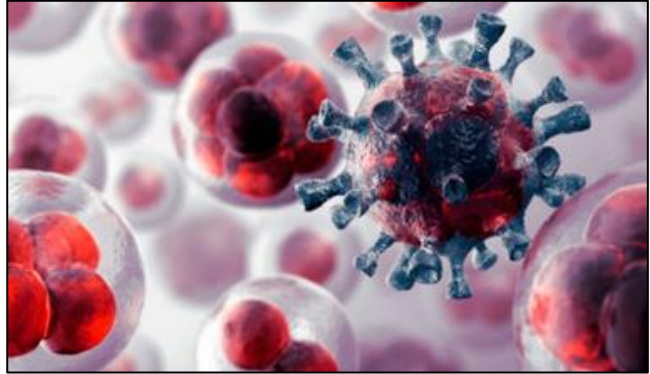
El treball es divideix bàsicament en dues parts, la part teòrica i la pràctica, on explicaré quines experiències he viscut i han estat necessàries per dur a terme aquest Treball de Recerca.

En el primer bloc, la part teòrica, he fet un breu repàs de la descripció del càncer i els tractaments. En la segona part, la part principal del meu treball, em vull centrar més en la part psicològica de com els germans afronten el diagnòstic d'un càncer infantil. Veureu que en totes dues parts hi ha una gran dosi emocional, però sóc incapaç de no fer referència al que he viscut durant 15 dels meus 17 anys de vida.

1. QUÈ ÉS EL CÀNCER?

Segons la Sociedad Española de Oncología Mèdica (SEOM)¹, quan el procés de reproducció cel·lular, que s'activa quan són necessàries noves cèl·lules, s'altera en una d'aquestes estructures, ella i els seus descendents inicien una divisió incontrolada que, amb el temps, donarà lloc a un tumor o nòdul².

Si aquestes cèl·lules a més de créixer i desenvolupar-se sense control, adquireixen la facultat d'envair teixits i òrgans del voltant (infiltració), i de traslladar i proliferar en altres parts de l'organisme (metàstasi), s'anomenen tumor maligne, que és al que anomenem càncer.



1. Cèl·lula cancerígena

1.1 Origen del càncer

Tots els càncers comencen a les cèl·lules, unitats bàsiques de vida del cos. El cos està format per molts tipus de cèl·lules. Aquestes cèl·lules creixen i es divideixen d'una forma controlada per produir més cèl·lules segons siguin necessàries per mantenir sa el cos. Quan les cèl·lules envelleixen o es danyen, moren i són reemplaçades per cèl·lules noves.

No obstant això, algunes vegades aquest procés ordenat es descontrola. El material genètic (ADN) d'una cèl·lula pot danyar-se o alterar-se, el cos produeix mutacions (canvis) que afecten el creixement i la divisió normals de les cèl·lules. Quan això succeeix, les cèl·lules no moren, quan haurien de morir, i cèl·lules noves es formen quan el cos no les necessita. Les cèl·lules que sobren formen una massa de teixit que és el que s'anomena tumor.

Distingim els tumors en dos grups:

- Els tumors benignes no són cancerosos. Poden ser extirpats i, en la majoria dels casos, no tornen a aparèixer.
- Els tumors malignes són cancerosos. Les cèl·lules d'aquests tumors poden envair teixits propers i disseminar-se³ a altres parts del cos.

¹ La Societat Espanyola d'Oncologia Mèdica (SEOM), 1976, és una entitat científica d'àmbit nacional que te la finalitat és promocionar la investigació del càncer i contribuir al benestar dels pacients.

² Nòdul: Acumulació de cèl·lules o de fibres orgàniques.

³ Disseminar: difondre, escampar.

Alguns tipus d'aquesta malaltia no formen tumors. Per exemple, la leucèmia és un càncer de la medul·la òssia i de la sang.

1.2 Tractaments

El tractament als qual se sotmet al pacient pel càncer és molt variable i depèn d'un gran nombre de factors (tipus, lloc, extensió del tumor, etc). Els tractaments són dissenyats per matar o eliminar directament les cèl·lules canceroses o per portar-les a la seva mort per mitjà de la privació de senyals necessaris per a la divisió cel·lular o per estimular les seves pròpies defenses. En el cas de la quimioteràpia i la radioteràpia també són utilitzades per reduir-ne la mida del tumor. Els tractaments es divideixen en categories basades en la seva fi i manera d'acció. Els diferents tipus de tractaments són usats constantment en combinació, ja sigui simultàniament o periòdicament.

Cal destacar que durant els darrers anys, s'han trobat noves teràpies: la teràpia gènica, l'hormonal i immunoteràpia.

1.2.1 Quimioteràpia

La quimioteràpia s'utilitza mitjançant compostos químics. És de les formes més importants per a tractar el càncer. La quimioteràpia s'aplica sobre tot el cos, ja que hi ha casos que així ho exigeixen, com els càncers que s'han distribuït per tot el cos, han envaït altres òrgans i estan en un moviment constant. Aquest tipus de tractament juntament amb la radioteràpia



2. Quimioteràpia

són utilitzats també després d'extreure el tumor, per assegurar que les cèl·lules cancerígenes no afectin cap més òrgan ni estructura.

Els tres casos on se sol aplicar la quimioteràpia al tractament d'un pacient, són aquests:

- Quimioteràpia adjuvant: és aquella que, després d'extirpar un tumor per cirurgia perquè es trobava molt localitzat, s'aplica per evitar que hi quedin restes.
- Quimioteràpia neoadjuvant: s'intenta reduir el tumor el màxim possible per poder extreure'l.
- Quimioteràpia pal·liativa. És la que s'aplica quan un càncer ja és massa avançat i es tracten, principalment, els seus símptomes.

Els efectes secundaris de la quimioteràpia més freqüents són:

- La caiguda del cabell

- Hemorràgies
- El mareig i els vòmits
- L'anèmia, el cansament i les infeccions

1.2.2 Cirurgia

Serveix quan el càncer és detectat en la primera etapa i es pot curar extraient totes les cèl·lules cancerígenes. Per dur a terme aquest tractament cal que el tumor estigui molt localitzat i no sigui gaire extens.



Alguns tipus de cirurgia són:

- Cirurgia d'estratificació: ajuda a determinar l'extensió i magnitud de la malaltia.
- Cirurgia curativa: implica simplement l'extracció d'un tumor cancerós.
- Cirurgia de suport: s'utilitza per ajudar altres tractaments anticancerosos i millora dels símptomes.

3. Cirurgia

1.2.3 Radioteràpia

Aquest tractament utilitza quantitats altes de radiació per destruir cèl·lules afectades i evitar que s'estenguin. La radiació s'usa en forma de raigs X.



4. Radioteràpia

Només s'aplica sobre la part del cos afectada, si es troba molt localitzat. Un dels efectes secundaris és la inflamació de la zona que ha patit la sessió de tractament, tot i que també es poden patir vòmits o diarrees, entre altres després de realitzar-la sobre la zona intestinal.

Un dels inconvenients que presenta aquest tipus de teràpia és que si el tumor es manté en moviment, com és el cas de la leucèmia, no és possible realitzar-la, tot i que s'està avançant molt en la localització del tumor pels raigs X i el moviment que realitza, seguit també pels raigs.

Dins de la radioteràpia hi distingim dos tipus diferents:

- Radioteràpia externa: quan una màquina fora del cos dirigeix la radiació a les cèl·lules canceroses.
- Radioteràpia interna: quan la radiació s'introdueix dins del cos, a les cèl·lules canceroses o a prop d'elles.

Depenent del tipus de malaltia i de la seva localització es selecciona un dels dos tipus de radiació. Alguns pacients en reben els dos tipus.

1.2.4 Trasplantament de medul·la òssia

La medul·la dels ossos, és la responsable de fabricar les cèl·lules de la sang, és a dir, tant globus blancs⁴, com vermells⁵ o plaquetes. Si aquesta comença a produir cèl·lules mutades, pot causar greus problemes. Aquest tractament és utilitzat normalment en els càncers de leucèmia i dels limfomes. Cal dir que tant la quimioteràpia com la radioteràpia, són capaces de matar les cèl·lules canceroses, però a causa d'això, també pot afectar greument a la medul·la òssia.



5. Trasplantament de medul·la òssia

Així doncs, la tècnica del trasplantament de medul·la òssia consisteix en administrar cèl·lules immadures o bé cèl·lules mare o del cordó umbilical, o bé de la pròpia medul·la òssia o provinent d'altres persones. Les cèl·lules reemplaçades hauran de ser molt semblants a les utilitzades, ja que el sistema immunològic és capaç d'atacar a allò que detecti com estrany.

1.2.5 Teràpies hormonals

Alenteixen o aturen el creixement dels tumors sensibles a les hormones, que són aquells que requereixen de certes hormones per créixer. Les teràpies hormonals actuen impedit que el cos produeixi hormones o interferint en l'acció de les mateixes.



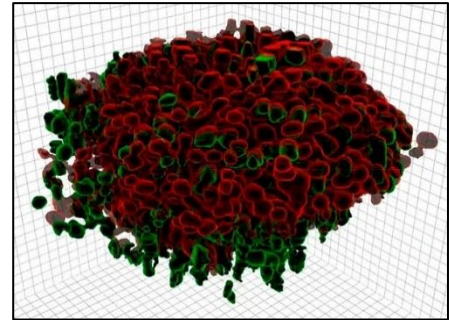
6. Teràpies hormonals

⁴ Glòbuls blancs: s'encarrega de defensar l'organisme de possibles infeccions.

⁵ Glòbuls vermells: s'encarrega de transportar l'oxigen a totes les parts del cos.

1.2.6 Immunoteràpies

Impulsen el sistema immunitari⁶ a destruir les cèl·lules canceroses. Algunes immunoteràpies són anticossos monoclonals⁷ que reconeixen molècules específiques en la superfície de les cèl·lules canceroses. La unió de l'anticòs monoclonal a la molècula diana aconsegueix la destrucció immunitària.



7. Immunoteràpies

1.2.7 Teràpia gènica

Tipus de tractament en el que s'introdueix un material genètic estrany (ADN⁸ o ARN⁹) en les cèl·lules d'una persona a fi de prevenir o combatre una malaltia. La teràpia gènica està en estudi pel tractament d'alguns tipus de càncer



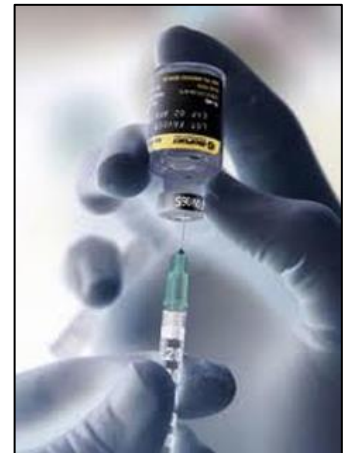
8. Teràpia gènica

1.2.8. Teràpies biològiques

Les teràpies biològiques actuen ajudant el sistema immunitari a lluitar contra el càncer. Només actuen contra les cèl·lules malignes i no sobre les sanes, per tant hi ha menys efectes secundaris i generalment són ben tolerats.

Actualment hi ha dos tipus de teràpies biològiques:

- **Anticossos monoclonals:** Són substàncies que es produeixen en laboratori amb l'objectiu que trobin i ataquin un determinat lloc de la superfície de les cèl·lules del càncer.
- **Vacunes:** A diferència de les vacunes que prevenen les malalties, aquestes vacunes intenten tractar el càncer ensenyant a les defenses del cos a identificar les cèl·lules malignes i atacar-les. Aquest tipus de teràpia està en situació experimental



9. Teràpies biològiques

⁶ El sistema immunitari és el conjunt de mecanismes d'un organisme que el protegeixen contra les malalties per mitjà de la identificació i l'eliminació de patògens i cèl·lules tumorals.

⁷ Un anticòs monoclonal és un anticòs homogeni produït per una cèl·lula híbrida producte de la fusió d'un clon de limfòcits B descendent d'una sola i única cèl·lula mare i una cèl·lula plasmàtica tumoral.

⁸ L'àcid desoxiribonucleic (ADN) és un àcid nucleic que conté les instruccions genètiques utilitzades en el desenvolupament i funcionament de tots els éssers vius coneguts, així com alguns virus.

⁹ L'àcid ribonucleic (ARN) és un polímer important biològicament que consisteix en una llarga cadena de nucleòtids units entre ells.

2. EL CÀNCER INFANTIL

Després d'haver parlat sobre el càncer en general, els seus tractaments, anem a parlar sobre el càncer infantil. En primer lloc, cal destacar les etapes que comprèn:

- Els nens preescolars: dels 2 a 6 anys.
- Els nens escolars: dels 7 als 12 anys.
- Els adolescents: dels 13 als 18.

Aquesta divisió és necessària, ja que no pots tractar de la mateixa forma a un grup de nens entre 2 a 6 anys que als adolescents.



10. Nena preescolar

Els més petits, fins als 6 anys, no coneixen una vida lliure de malaltia, i són capaços d'integrar el patiment i les renúncies amb més naturalitat si tenen al costat els pares i no se'ls empiça gaire. A mesura que es fan més grans i fins l'adolescència, el diagnòstic de càncer els trenca la vida i la rutina que res té a veure amb un hospital i tampoc amb tenir els pares al costat contínuament, la qual cosa pot tenir greus conseqüències, no només a nivell físic, sinó també anímic.

En primer lloc, quan parlem sobre l'etapa preescolar amb càncer, cal destacar que es barreja la realitat amb la fantasia. I potser per ells, patir aquesta malaltia forma part d'un càstig per haver fet alguna cosa malament. Per tant, els has d'estar explicant contínuament tot el que està passant, respondre les preguntes que qüestionen per tal de tranquil·litzar-los, ja que molts d'ells, els més petits, tenen por a que els pares els abandonin o els deixin sols.

En segon lloc, quan ens adrecem als nens que comprenen la segona etapa, els escolars, cal tenir en compte que ja poden comprendre en què consisteix la malaltia, els seus símptomes, els perquès i els seus tractaments. Un dels aspectes més difícils és que tenen molta por a ser rebutjats pel seu aspecte, per tant una de les preocupacions és tenir amics i ser acceptat. A causa dels efectes secundaris dels tractaments, els pacients perden pes i cabell, per tant se senten diferents



11. Noia adolescent

i pot afectar a la seva autoestima. Per això és important que el nen mantingui les seves

relacions d'amistat, i en el cas que no vulguin tornar a l'escola, que el professor procuri integrar-lo de nou i donar oportunitats als altres nens de conèixer una experiència com la que està vivint el seu amic.

I per acabar, l'última etapa, la dels adolescents. Aquesta etapa es sol enfocar al començament de l'adolescència, una etapa difícil, on tant els nois com les noies, busquen la seva independència, el seu benestar físic, la perfecció superficial, i formar part d'un grup on prenen les seves primeres decisions. Per tant, necessiten saber el cent per cent de tot el què passa, per poder opinar i prendre algunes decisions respecte als tractaments. Tant els pares com els metges han de tenir una actitud molt oberta quant al diagnòstic del pacient, els tractaments, etc. Sovint aquesta vivència comprèn les etapes en l'adolescència fins que esdevenen adults, i això comporta aspectes bons i dolents. Els bons, seria el procés de maduració, i que els enriqueix. Els dolents, són les reaccions que passaran com un adult, negació, irritació i depressió, tot i que finalment s'adaptaran a ells mateixos.

3. ETAPES DEL CÀNCER INFANTIL DES DELS GERMANS

3.1. El diagnòstic

El càncer infantil és una malaltia familiar perquè quan un nen té càncer, tota la família en resulta afectada. El càncer infantil és una experiència altament traumàtica. A l'impacte del diagnòstic de càncer li segueixen un allau d'informacions mèdiques sobre tractaments, efectes secundaris, etc. Simultàniament, sense temps d'espera, els pares hauran de reorganitzar tota la infraestructura familiar i laboral per tal de poder atendre i acompanyar el seu fill malalt tant al tractament hospitalari com en les cures al domicili.

Afrontar el diagnòstic comporta plantejar-se un nou estil de vida, canviar les prioritats del dia a dia. El càncer és un camí molt dur, i el seu diagnòstic és possiblement una de les etapes més difícils. Aquest estrès familiar i els canvis que se'n deriven tenen un impacte profund en els germans sans que veuen com les seves relacions familiars i les seves rutines es trenquen.

Quan els germans sans se n'assabenten del diagnòstic del seu germà, i que aquest haurà de sotmetre's a tractament, la informació acostuma a ser inadequada, esbiaixada o fins i tot nul·la.

“Per què a ell?”. Aquesta és la qüestió més comuna entre els germans dels nens malalts de càncer recent diagnosticats. Aquest fet es deu al desconeixement de les causes que han conduït al seu germà a patir la malaltia. Finalment, els germans comprenen que la malaltia es desenvolupa per genètica i/o atzar, just en aquest moment apareix el sentiment de culpabilitat i les preguntes com: *“Per què a ell i no a mi o alguna altra persona?”*.



12. L'acompanyament al germa malalt es importantíssim

En el moment del diagnòstic, els germans no acostumen a ser-hi presents, es després quan els seus pares els hi expliquen i pensen en la mort i en tots els obstacles als que s'hauran de sotmetre els seus germans si volen superar la malaltia. No obstant, serà necessari que el germà del malalt pensi en positiu, estigui motivat i encoratjat en fer tot el que calgui per tal d'ajudar al seu germà a afrontar el càncer.

En els germans dels infants malalts, es percep el diagnòstic del càncer com a un càstig. En conseqüència, es formulen una sèrie de preguntes com: “*Què ha fet malament?*”, “*Per què el volen castigar?*”. Segons Prchal et al. (2012) aquestes situacions comporten al trencament de l'autocontrol i la dificultat en els estudis entre els infants de 11 a 18 anys, els nens que tenen un germà amb càncer poden ser nens inquietos i amb falta de concentració, a causa del patiment que els genera la situació. Es en els seus iguals on troben una font de suport.

A partir del diagnòstic i al llarg del desenvolupament de la malaltia, el germà del malalt es seguirà plantejant preguntes: “Com pot sobreviure a la malaltia?”.

Davant del diagnòstic cada persona reacciona segons la seva personalitat. Cada nen afronta el diagnòstic de càncer del seu germà de diferent manera, però a tots els hi canvia la vida per complet, d'un dia per l'altre queden en un segon pla per a tota la família. Fins i tot apareix en una fase inicial del procés de malaltia un sentiment d'enveja en veure l'atenció rebuda per part del malalt, sovint en detriment de la pròpia, arribant fins i tot a desitjar, segons l'edat, canviar-li el lloc.

Tot i les dificultats esmentades, cal destacar que aquest procés d'informació no és fàcil pels oncòlegs, ni per la resta de la família, ni pels pares, i molt menys pel nen malalt. No hi ha dos pacients iguals, ni dues famílies iguals: cada una reacciona de manera diferent davant la malaltia, tant en el tractament, com en l'afrontament i l'entusiasme per superar el càncer. En el cas dels familiars, en especial els germans, contínuament es veuran sotmesos a emocions com la por, la tristesa i la incertesa, que hauran d'aprendre a gestionar per ajudar el nen malalt.

3.2. Conviure amb el càncer

Yang (2010) conclou que els germans dels nens amb càncer han experimentat 4 grans temes:

- 1) Desintegració de la vida.
- 2) Aïllament de la família.
- 3) Auto-transcendència en la normalització de les relacions familiars.
- 4) Manteniment de la integritat i la normalitat familiars.

La primera fase es percep com una etapa de caos i de desintegració de tota la vida coneguda fins al moment. Els canvis afecten a les interrelacions familiars, les relacions socials, a l'estat psicològic, a les dinàmiques familiars, etc. Els pares dediquen tota la energia al nen hospitalitzat, això comporta separació física dels membres de la família. En

aquest context de trasbals, molts germans desenvolupen sentiments que no s'atreveixen o no en tenen l'oportunitat d'expressar.

Després de conèixer el diagnòstic, molts pares eviten parlar de la situació mèdica del fill malalt amb els fills sans. Chui (2006) justifica la reticència dels pares a iniciar una conversa sobre càncer amb els nens sans per protecció davant la seva joventut i per la seva pròpia incomprensió de la malaltia. Com a resultat els germans sans aprenen sobre la malaltia, a través del que escolten o de les experiències doloroses que veuen passar al seu germà. Això genera diferents emocions com poden ser preocupació, angoixa i por al càncer.

La preocupació pel germà malalt també genera dificultats de relació entre iguals i una manca de concentració que pot derivar en dificultats acadèmiques.

Els germans sans són molt conscients dels canvis dins les relacions familiars que inclouen inevitablement una concentració d'atenció dels pares cap al germà malalt i proporcionalment una desatenció dels germans sans. Aquests experimenten una fase caòtica i dolorosa en la que es senten en una posició marginal dins la seva pròpia família. A més a més, tot això es viu en un context en que tots els membres de la família pateixen una gran inseguretats emocional.

Per alguns germans, el sentiment de pèrdua de la vida i intimitat familiar habitual resulta en una dolorosa sensació d'inseguretats. A causa del sacrifici de les seves rutines, del sentiment de desafecció i del distanciament amb el germà malalt, els germans queden en una posició vulnerable. Segons Sloper (2000) els germans experimenten una pèrdua d'identitat, la sensació que el seu germà està rebent tota l'atenció familiar, genera un sentiment de pèrdua i de manca d'autoestima.

Els pares ocupats amb l'hospitalització, tractament, visites mèdiques i atenció al germà malalt passen per alt els sentiments i les necessitats dels altres germans. Els estudis mostren que malgrat ser sensibles a les necessitats del seu germà malalt, els germans sans també són conscients de la reducció, en temps, que els pares els poden dedicar.



13. Els gemans intenten ser forts i alegres per facilitar la convivència amb el càncer del nen malalt.

Malgrat el daltabaix familiar i els canvis, els germans sans mostren optimisme i força quan poden implicar-se en la família. Quan els germans reben suport emocional i informació

adequada, es poden mostrar més madurs i assenyats. El fet de créixer amb l'experiència de malaltia i de sentir-se inclosos en el tractament del seu germà malalt, els ajuda a comprendre millor la malaltia i els fa més comprensius, més independents i més sensibles.

Havent experimentat el sentiment de pèrdua per tot el caos familiar viscut els germans mostren compassió, preocupació i amor, tant pel seu germà malalt com pels altres membres de la família. D'això en resulta un apropament i una relació més ferma i íntima entre tots els membres de la família. És a dir, els germans demostren una capacitat adaptativa davant aquesta desgràcia.

Segons Chui (2006), la complexitat de les emocions i el comportament caòtic dels germans, es redueixen a mesura que van trobant el seu rol i funció dins la nova dinàmica familiar. És més, els germans que es refan es mostren animats, vitals i es posicionen al costat dels seus pares intentant protegir tot els membres del patiment psicològic o físic. Els germans adopten un rol protector.

Els germans fan tot el possible per mantenir-se propers als pares, acompanyar el germà malalt, protegir els pares i germà dels patiments físics i emocionals. El desig de mantenir la cohesió familiar porta als germans a col·laborar amb una visió positiva i esperançada. Segons Björk et al (2005) el fet de "ser-hi" és el que els germans manifesten com a més important.

Tots els germans, pares, familiars, etc. creuen que un cop acabat el tractament, tot tornarà a la normalitat, que el malalt tornarà a ser el mateix i totes les relacions personals tornaran a ser com abans de la malaltia. Inevitablement això no és així ja que hi ha canvis d'actitud i de comportament condicionats per les experiències viscudes, les possibles seqüeles que no només afecten a la vida del malalt, sinó també afecta a la vida dels que l'envolten.

3.3. Quan el càncer esdevé incurable

La pitjor notícia que els germans dels malalts de càncer i la gent del seu entorn (pares, nen malalt, familiars, etc.) poden rebre és que



14. L'unió en els moments difícil es indispensable

el càncer que el seu germà pateix no té cura. Totes les expectatives, les esperances que els germans sans hagin pogut mostrar durant el tractament semblen absurdes o vanes.

Davant d'aquesta situació, reapareix un gran sentiment d'angoixa i por a perdre el seu germà. Tal com en el moment del diagnòstic el germà sa comença a reviure les etapes de caos, desintegració, solitud, negació, etc.

En certa manera la família pot anticipar un procés de dol que podria seguir les cinc etapes establertes per la Dra. Elisabeth Kübler-Ross¹⁰ (negació, ira, pacte, depressió i acceptació). Aquestes etapes no tenen perquè seguir un patró cronològic i es poden sobreposar les unes a les altres.

Quan un càncer no es pot curar, moltes de les preguntes dels pacients i familiars, tenen relació amb el temps que els queda. Preguntar als metges el com i el quan es un dels moments més dolorosos de tota la malaltia del germà. Aquesta és una informació molt perillosa, perquè tot i que moltes vegades ho preguntin, realment no ho volen saber, i és difícil determinar un límit de temps de vida.

Aquesta situació és molt difícil de superar, però el germà sa creu que s'ha de mostrar fort davant el malalt per transmetre-li calma i pau. És a dir, es repeteix el cicle explicat anteriorment i els germans moltes vegades acaben mostrant la maduresa de saber deixar la seva angoixa de banda per tal de protegir el germà malalt i la cohesió familiar.

Un cop més, cal insistir en la importància que els germans sans puguin involucrar-se en els tractaments i atencions al seu germà malalt fet que revertirà positivament tant en ells com en el propi germà malalt.



15. Acomiadar-se del germà és molt important

3.4. Dificultat d'acomiar-se

“Quan és el moment de parlar de la mort?”. Aquesta és una qüestió que es plantegen els germans, els malalts, amics i familiars quan un càncer esdevé incurable. Acceptar que ja ha arribat el moment en que ja no es pot fer res més per curar el càncer, és un procés molt dolorós tant emocional

¹⁰ Elisabeth Kübler-Ross (1926 - 2004) fou una psicòloga Suïssa-Americana, escriptora, i pionera en els estudis d'experiències properes a la mort.

com psicològicament, que comporta un gran patiment, tant als germans dels malalts, com als pares, com als malalts, com a les persones que els envolten.

Si al llarg de tota la malaltia hem reivindicat que els germans necessiten un suport i una atenció, en aquest moment crucial esdevé gairebé imperativa. No només els equips de cures pal·liatives, les associacions de suport són importants, sinó que seria desitjable que els propis pares poguessin oferir espais de calma per compartir angoixes i pors. Que la família tota hagi pogut arribar a una etapa d'acceptació d'allò que és inevitable, permetrà gaudir del temps que quedi amb calma i acompanyar en la mort amb serenitat.

La cohesió del nucli familiar en el moment de la mort del germà és un fet importantíssim. El poder estar tots junts a la vora del nen malalt fins l'últim alè, és un factor d'unió per la família, després d'un temps d'aïllament i desintegració, que els permetrà cohesionar-s'hi amb la força de l'ànima del fill perdut.

Segons l'estudi d' Abby R. Rosenberg et al (2015), els germans que han tingut l'oportunitat d'acompanyar i acomiadar-se del seu germà malalt de càncer, presenten nivells més baixos d'ansietat i més alta resiliència¹¹ durant el primer any després de la mort del seu germà. A més llarg termini tots els germans es manifesten afectats per la pèrdua i la meitat d'ells manifesten que l'experiència els condiciona els objectius personals i curriculars.

¹¹ La resiliència és la capacitat que té una persona per a resistir i afrontar situacions traumàtiques per tal de "tornar" al nostre estat estàndard

4. ELS SENTIMENTS

Segons l'Institut Nacional del Càncer d'EE.UU (2017)¹², de la mateixa manera que el càncer únicament afecta la salut física del nen malalt, també pot ocasionar una àmplia varietat de sentiments que no s'acostuma a enfrontar, tant el nen malalt com els germans, la família, etc. Així mateix, pot fer que els sentiments que es presenten semblin més intensos. Aquests sentiments poden canviar diàriament, cada hora o fins i tot cada minut. Tots aquests sentiments són normals i són els següents:

- Aclapament
- Negació
- Temor i preocupació
- Esperança
- Estrès i ansietat
- Tristesa i depressió
- Culpa
- Solitud
- Gràtitud

Sovint els valors amb els que cada persona va créixer afecten la seva manera de pensar i de fer front al càncer del seu germà. Per exemple, algunes persones:

- Senten que han de ser forts i protegir els seus amics i famílies, sobretot el seu germà malalt.
- Busquen suport i recorren a éssers estimats o altres supervivents de càncer, per trobar esperança i raons per la supervivència del seu germà.
- Demanen ajuda a consellers o altres professionals
- Recorren a la seva fe perquè els ajudi a suportar la malaltia del seu germà

4.1. Aclapament

Quan un nen s'assabenta per primera vegada que el seu germà té càncer, pot sentir que la seva vida es surt de control. Això podria ser perquè:

- L'infant es pregunta si els seu germà sobreviurà.
- La seva rutina normal es veu interrompuda per les visites al metge i tractaments del seu germà.
- La gent fa servir termes mèdics que ell no entén.
- Sent que no pot fer res per ajudar al seu germà.
- Sent incapacitat i solitud.

¹² L'Institut Nacional del Càncer dels EE.UU o National Cancer Institute (NCI) forma part dels National Institutes of Health (NIH), que és una de les onze agències que formen part del Departament de Salut i Serveis Humans dels EUA.

Tot i que ell es sent sense control, hi ha formes de tornar a controlar la situació. S'ha d'intentar informar tant com pugui sobre el càncer del seu germà. Preguntant-ho al metge del seu germà o als seus pares.

4.2. Negació

Quan el nen s'assabenta del diagnòstic del seu germà per primera vegada, és possible que li costi de creure o acceptar el fet de que el seu germà tingui càncer. Això es diu negació. Pot ser útil ja que pot donar-li temps per adaptar-se al diagnòstic del seu germà. La negació pot també donar-li temps per sentir esperança i més optimisme per al futur.

4.3. Temor i preocupació

Espanta sentir que el seu germà té càncer. És possible que tingui por o preocupació de:

- Que el seu germà senti dolor, ja sigui a causa del càncer o al tractament
- Morir

Alguns temors al càncer es basen en històries, en rumors o en informació equivocada. Generalment ajuda tenir una bona informació per fer front als temors i a les preocupacions. La majoria de la gent té menys por quan coneix la realitat. Senten menys por i saben què esperar. Aprendre sobre el seu càncer i entengui el que pot fer per ser un participant actiu en la seva cura. Alguns estudis fins i tot indiquen que les persones que estan ben informades de la seva malaltia i tractament tenen més probabilitat de seguir els seus plans de tractament i de recuperar-se del càncer amb més rapidesa que els que no ho estan.

4.4. Esperança

Una vegada que el nen accepta que el seu germà té càncer, sovint sent esperança. Hi ha moltes raons per sentir esperança. Milions de persones que han tingut càncer estan vives avui dia. Les seves possibilitats de viure amb càncer i de sobreviure al càncer són millors ara que abans.

4.5. Estrès i ansietat

Tant durant el tractament del germà com després d'aquest, és normal tenir estrès a causa de tots els canvis pels quals està passant en la seva vida i de la preocupació i tensió que el germà sa es sotmet. L'ansietat vol dir que el nen sa te preocupacions addicionals apart de la malaltia del seu germà, no pot relaxar-se i percep tensió.

La clau és trobar com controlar l'estrès i no deixar que aquest el controli a ell.

4.6. Tristesa i depressió

Molts dels germans dels nens malalts de càncer es senten tristos. Tenen una sensació d'haver perdut la vida que tenien abans d'assabentar-se que el seu germà tenia la malaltia. Fins i tot quan el germà malalt hagi acabat el tractament, pot ser que encara sentin tristesa. Aquesta és una resposta normal davant de qualsevol malaltia greu. És possible que trigui temps en superar i acceptar tots els canvis que estan passant.

Davant una depressió, hom pot sentir-se amb molt poca energia, cansament i sense ganes de menjar. En algunes persones, aquests sentiments desapareixen o disminueixen amb el temps. En altres, aquestes emocions poden intensificar-se. De vegades, els sentiments dolorosos no milloren i s'interposen en la vida quotidiana.

4.7. Culpa

És possible que el germà sa es culpi pel fet que el seu germà tingui càncer i pel fet que converteixi d'alguna manera en una càrrega per als seus pares i familiars just en el moment en que s'han de centrar molt més en el germà malalt.



16. Els germans transmeten felicitat i tranquil·liat al nen malalt

4.8. Solitud

Els nens que tenen un germà malalt de càncer sovint se senten soles o distanciades de la seva família, amics, etc. Això pot ser per diverses raons:

- És difícil per als amics abordar el tema del càncer del teu germà
- De vegades, tot i estar amb les persones que ell vol, és possible que el nen sa senti que ningú entén pel que està passant.

És possible que el nen sa estranyi l'atenció que rebia dels seus pares abans del diagnòstic. Molts infants tenen la sensació que li han retirat la seva xarxa de seguretat i que reben menys atenció. És comú que el germà sa encara se senti sense connexió amb alguns amics o familiars. És possible que altres vulguin ajudar però no sàpiguen com fer-ho.

4.9. Gratitud

Alguns nens veuen el càncer del seu germà com un 'toc d'atenció'. Se n'adonen de la importància de gaudir les coses petites de la vida, és llavors quan intenten passar més temps amb la família i sobretot amb el seu germà. Pot ser difícil de creure-hi al principi, però hi pot haver alegria en la seva vida tot i el càncer del seu germà, i també gràcies al càncer mateix.

5. EL SUPORT DURANT EL TRACTAMENT ONCOLÒGIC

Tot sembla estar preparat per donar suport a aquell qui té la desgràcia de patir aquesta malaltia. Equips de metges, psicòlegs, infermeria especialitzada, ajudes socials, pallassos a l'hospital, gossos ensinistrats... Tota ajuda serà poca des de bon començament per l'infant que cau en mans del càncer i que s'haurà de sotmetre a llargs ingressos i durs tractaments durant força temps.

Tampoc ha de faltar de res pels pares, que han de ser el pal de paller del nen o la nena que cau en la malaltia. Ells han de treure força i valor per no defallir en aquest llarg camí al costat del seu fill / filla. Per això tot sembla estar també preparat per a ells amb informacions constants sobre l'evolució de la malaltia, amb contacte directe amb els professionals que atenen el malalt, amb suport psicològic durant els ingressos i durant la malaltia. Durant el temps que duri la malaltia, s'han de dedicar a l'infant malalt sovint de manera gairebé en exclusiva.

I on queden els germans dels nens malalts de càncer? Òbviament que la resposta dependrà sempre de l'edat de l'infant, però evidentment, sigui quina sigui aquesta, apareixeran una sèrie de sentiments que caldria tenir en compte.

Durant molt de temps, el suport és limitava al que els pares i la resta de la família, aclaparats per la situació i sovint "sobre-protectors", volguessin explicar als germans del malalt allò que creguessin adequat. D'un temps ençà, no fa pas gaire més de 10 anys, diferents associacions s'han adonat que els germans dels nens malalts són també una part directament implicada en el procés, tant pel que fa en la seva capacitat d'influència en el malalt com pel que fa en les conseqüències de la malaltia en la seva vida diària.

En són exemples el grup de germans de nens amb càncer que recentment ha començat a l'hospital de Sant Joan de Déu¹³, els grups de joves de malalts i germans d'AFANOC¹⁴, les colònies de germans de nens amb càncer d'AECC¹⁵ i altres iniciatives que ja funcionen.

¹³ L'Hospital Sant Joan de Déu és un hospital especialitzat en pediatria, ginecologia i obstetrícia. Les seves instal·lacions es troben al municipi d'Esplugues de Llobregat.

¹⁴ L'Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC) és una entitat catalana que treballa per tal de millorar la qualitat de vida de les i els joves amb diagnòstic de càncer i les seves famílies.

¹⁵ L'Associació Espanyola contra el Càncer (AECC) es una entitat privada i benèfica. Els objectius de l'AECC son donar una resposta a les necessitats que s'han plantejat en l'àmbit dels malalts de càncer i els seus familiars.

6. TREBALL DE CAMP

El treball de camp d'aquest estudi ha estat la part més gratificant i més important del treball de recerca. És la part que reflecteix les vivències i les emocions reals de les persones que viuen aquesta realitat. Precisament per això és la part més delicada ja que parlem d'un tema molt íntim i molt dolorós.

He procurat obtenir diferents visions del tema, i per això no només he parlat amb germans de nens malalts de càncer, que són els protagonistes del treball, sinó que també he contactat amb pares i amb professionals de la salut que treballen en aquest camp.

Per poder obtenir les dades del meu treball he contactat amb l'AFANOC, l'hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona, la fundació Vilavecchia¹⁶, la fundació Villaniu, l'AECC i l'EAPS Lleida¹⁷ (vegeu més endavant agraïments).

Vaig decidir elaborar unes enquestes per a germans de més de 10 anys, pares i professionals. Un cop dissenyades, em preocupava el ferir sensibilitats, el despertar emocions en edats que encara no toquen, el crear conflictes, etc. Per això vaig decidir ensenyar-les a la Sra. Vanesa Aresté psicooncòloga i directora del programa EAPS de la Fundació Domus Vi¹⁸, a la Sra. Àngels Llorenç psicooncòloga de l'AFANOC Lleida i al Sr. Joan O. Vinyes psicooncòleg de la Fundació Vilaniu-Hospital Sociosanitari Francolí (Tarragona)¹⁹, que després de les seves apreciacions, van validar.

Un cop validades les vaig poder passar per correu electrònic, entrevistes personals i en petit grup. Per sort no hi ha massa gent que em pugui respondre a aquestes enquestes donada la baixa incidència del càncer infantil i també perquè és un tema molt íntim i dolorós, entre d'altres.

Per altra banda trobava també interessant analitzar si la societat era capaç de veure i entendre el patiment dels germans sans, com entén i veu el dels pares i nens malalts de càncer. Per això vaig optar per agafar el cinema com a font d'estudi. Hi ha moltes pel·lícules que parlen de nens malalts de càncer, algunes de les quals he vist senceres i d'altres n'he vist resums.

¹⁶ La Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia és una entitat que treballa en la lluita contra el càncer en els infants i al suport continuat a les seves famílies.

¹⁷ Equips d'atenció psicosocial (EAPS), obra social La Caixa.

¹⁸ La Fundació DomuVi és l'espai que impulsa, promou i comparteix el coneixement i la formació.

¹⁹ La Fundació Vilaniu-Hospital Sociosanitari Francolí (Tarragona) es una entitat que vetlla per l'atenció integral al final de la vida

6.1. Enquestes als germans

Edat?

15

11

17

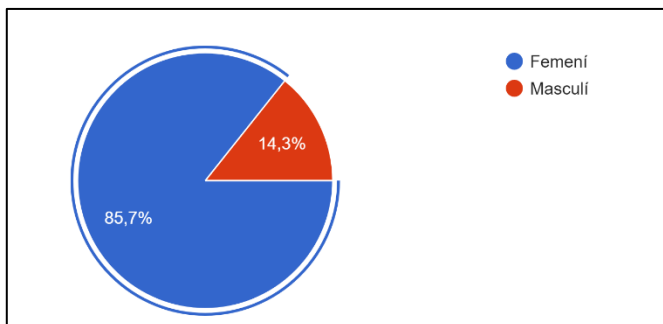
13

13

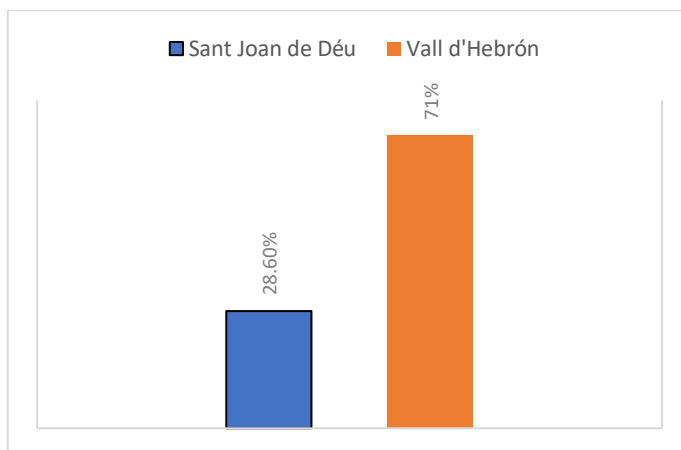
14

10

Sexe?



En quin centre hospitalari visiten al teu germà o germana?



Quants germans sou (inclòs tu)? I quina edat tenen?

3 germanes tenen 19 i 17 anys

2 germans te 15

3 germanes. la gran 19 la petita 15

3 germans tenen 12 i 16

Som 3 tenen 14 i 18

3 germanes. 13 i 18 anys

2 germans ella 8

Quina edat tenies quan li van detectar el càncer al teu germà o germana? I el teu germà o germana malalt/a quants anys tenia?

Estava a punt de néixer i la meva germana tenia 3 casi 4 anys

9 13

Tenia 2 anys i la meva germana gran 3/4

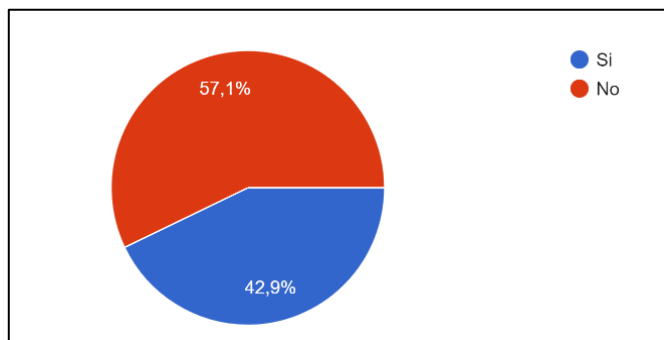
9 anys el meu germà 11

Jo 8 ella 13

9 anys. 13 anys la meva germana

Jo 6, ella 4

Saps de la malaltia del teu germà o germana des del començament?



Si la resposta és no, des de quan ho saps i per què des de llavors i no abans?

Perquè els metges no sabien quina malaltia era al principi i a més jo era molt petita.

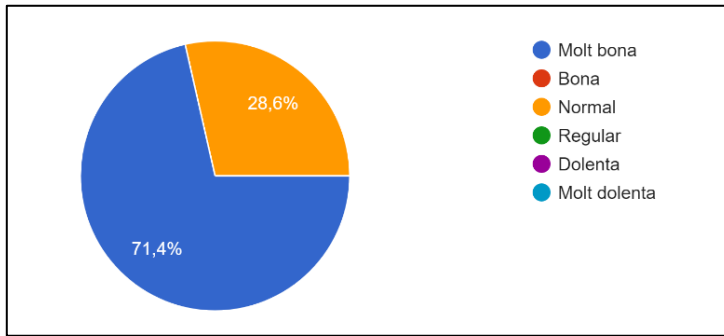
Sabia que *algo* passava però era molt petita i els metges tampoc tenien clar quina malaltia era.

Porque ningún médico nombraba la palabra cáncer a pesar de preguntar.

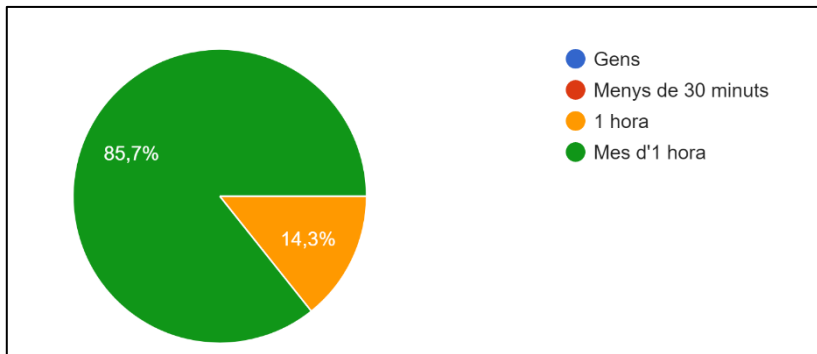
M'ho van dir uns dies després. Jo em vaig quedar amb els avis i no sabia què passava.

Quan venir a casa el pare m'ho van explicar.

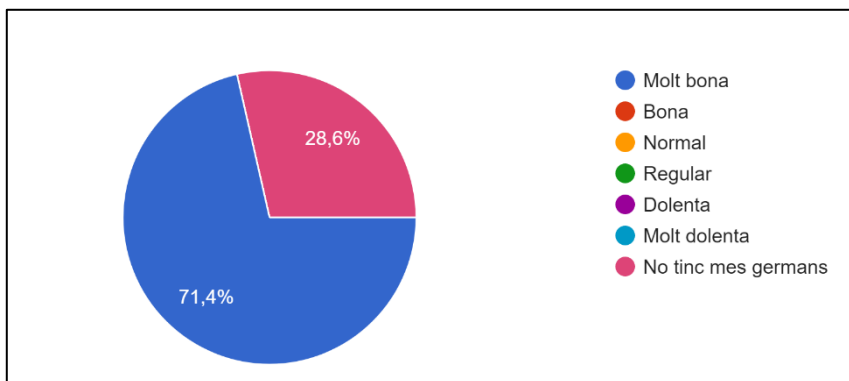
Com és la teva relació amb el teu germà o germana malalt/a?



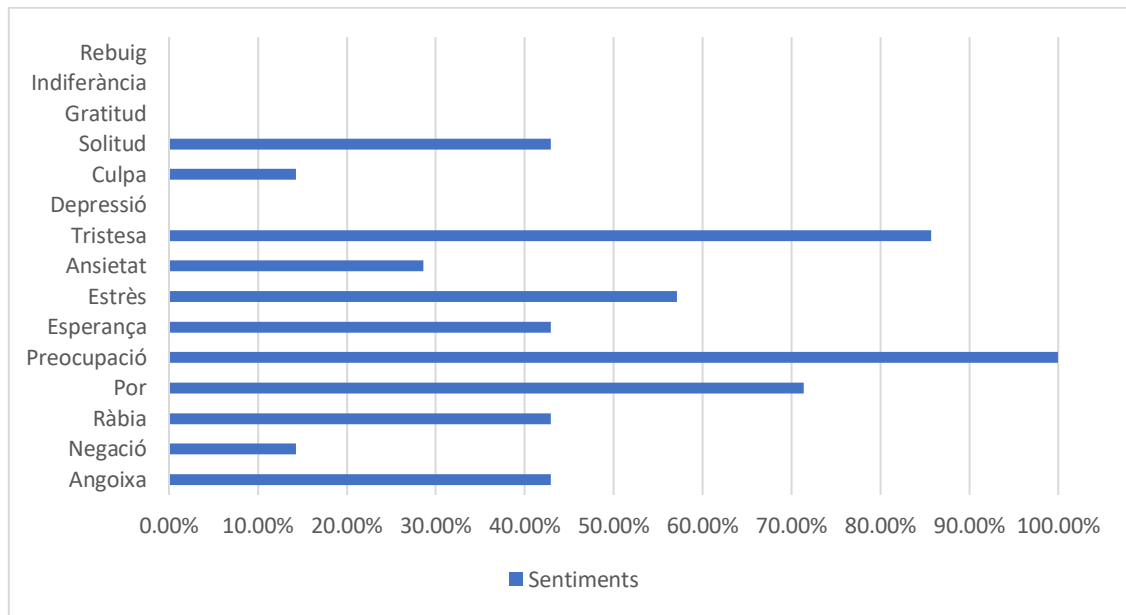
Quan temps passes al dia amb el teu germà o germana malalt/a (jugant, parlant, etc)?



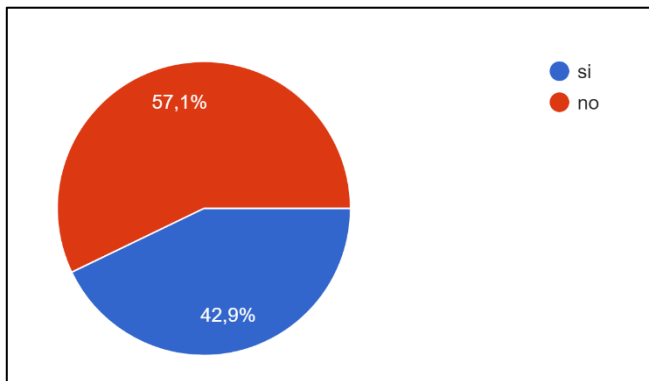
En cas de que tinguis més d'un germà o germana quina relació tens amb el que no té el càncer?



Com et va afectar emocionalment? (marca'n tantes com vulguis)



El fet de tenir un germà o germana amb càncer ha fet que canviïn les relacions amb els altres (amics, família, etc)?



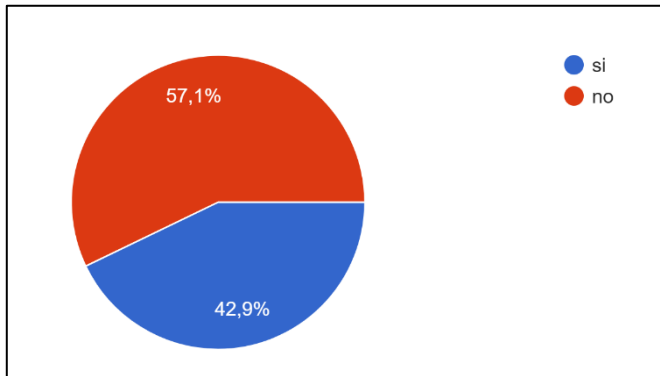
En cas afirmatiu, com?

Sóc molt solidària i estic mes pendents dels altres, i en altres ocasions soc molt cridanera i m'enfado a causa dels nervis.

Sóc mes empàtica, em preocupo mes per els malalts i per la gent en general.

Durante un tiempo estuvimos separados a nivel social.

El càncer del teu germà t'ha condicionat d'alguna manera en els estudis?



En cas afirmatiu, com?

En la concentració.

Hacíamos escuela en casa y tuvimos que volver al sistema educativo.

Els meus pares em diuen que la tutora els explicava que estava preocupat i no participava a la classe.

Els hi vas explicar als teus amics, professors, coneguts, etc?

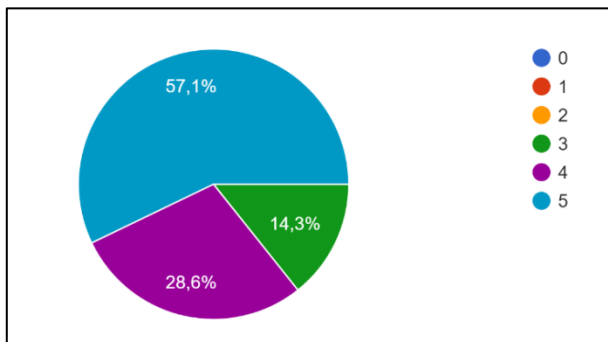
Sí.

Als meus amic els hi vaig explicar jo però als professors els meus pares

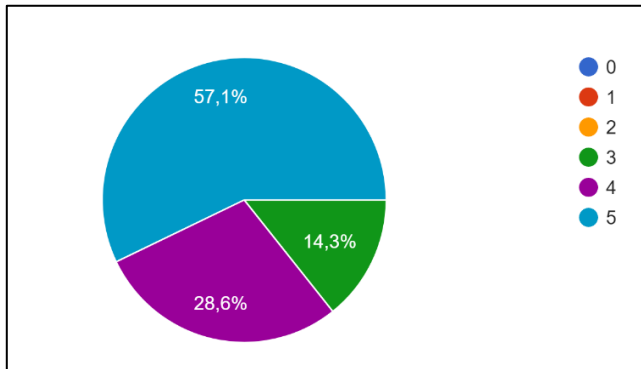
Sí, *bueno* quan ja vaig ser més gran els hi ho vaig explicar a les amigues, abans no perquè teníem 2 anys i tampoc em va sortir explicar-ho.

Sí.

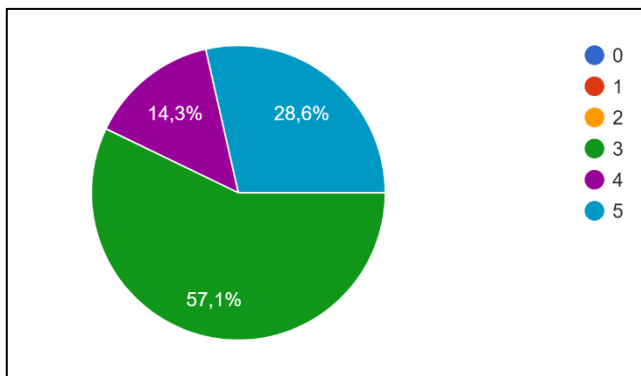
Com t'has sentit recolzat pels pares? (0 és gens; 5 és molt)



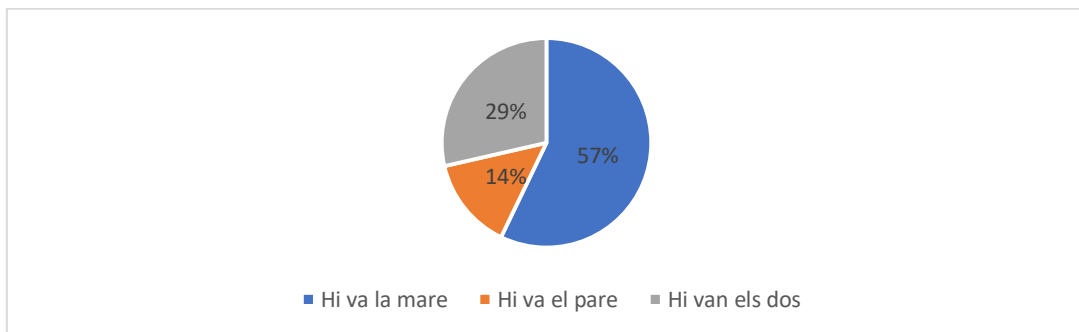
Com t'has sentit recolzat pels teus amics? (0 és gens; 5 és molt)



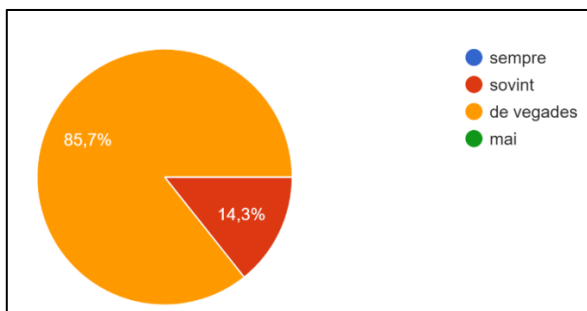
Com t'has sentit recolzat pels altres familiars? (0 és gens; i 5 és molt)



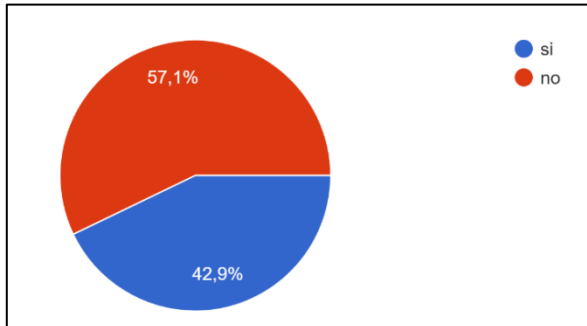
Quan el teu germà o germana marxa a l'hospital, hi van el pare i la mare o un d'ells es queda amb tu?



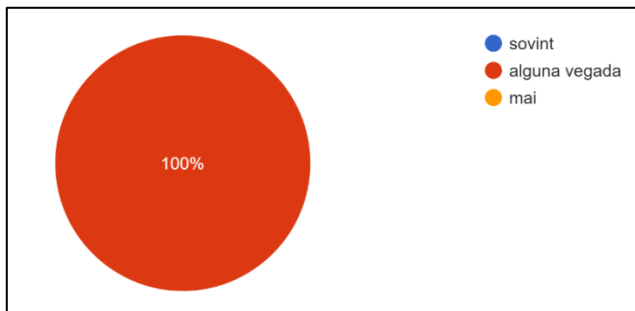
Acompanyes el teu germà o germana a l'hospital a fer tractaments o visites?



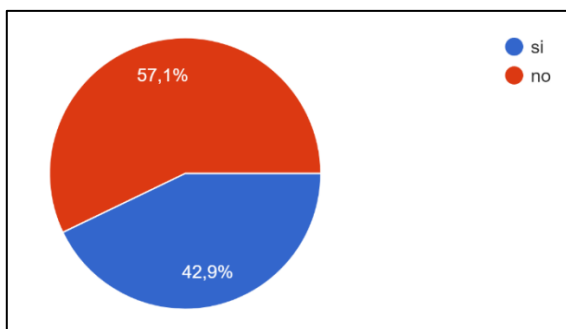
Els metges, infermeres i l'equip que porta al teu germà o germana han parlat amb tu directament algun cop?



Has parlat amb el teu germà o germana sobre la malaltia i sobre com es troba?



Has tingut algun suport per part de professionals o d'entitats contra el càncer?



En cas afirmatiu, quin?

Afanoc.

Por Afanoc en Lleida.

Vaig visitar la psicòloga d'Afanoc.

Quins han estat per tu els moments més difícils en tota la malaltia?

Les llargues durades d'ingressos, les operacions i les situacions crítiques.

Quando ingresaba, cuando no podíamos ir a ningún sitio porque se encontraba mal.

Les entrades a l'hospital i la mort.

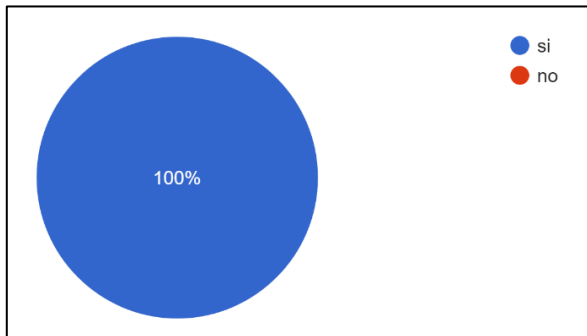
Cuando hacia radioterapia y tuvimos que ir a un piso compartido y mi hermano se encontraba mal.

Al principi, quan li van dir.

El no saber si es recuperaria.

Al principi del diagnòstic. I l'operació que li van fer.

Creus que ets un suport per al teu germà o germana?



En què creus que l'ajudes?

A distreure's i a passar-s'ho bé.

Hablo con ella, vemos películas, le hago compañía.

L'ajudo en tot el que puc, li dono el menjar, la faig riure, etc.

En todo lo que puedo.

Suport moral.

En la confiança.

A animar-la quan estava malalta.

Si vols afegir alguna cosa més aquí tens el teu espai.

Espero y deseo que nunca más le pase algo así y que se acabe de recuperar.

Ja fa 3 anys que la meva germana va tenir el cancer i el tractament. Ara ja ho tenim superat i fem vida normal. Sobre les visites, al principi i quan va estar ingressada hi va anar el meu pare i la meva mare. Jo em quedava amb els familiars. Quan li feien el tractament, sols hi anava la mare o el pare.

6.1.1. Anàlisi de l'enquesta

Atesa la gravetat del tema tractat no he trobat adequat llençar una difusió a l'engròs de l'enquesta. Ben al contrari, he tingut molta cura en tot moment de no ferir sensibilitats i per tant les persones que han participat han estat seleccionades a través de psicòlegs i associacions (com l'AFANOC o l'AECC) que sabien qui estava en disposició de contestar.

És, doncs, una enquesta amb una mostra poc àmplia per diferents motius; el primer ja l'he esmentat en el primer paràgraf; en segon lloc el deure mèdic de confidencialitat i protecció de dades de menors ha resultat una dificultat; i en tercer lloc, alguns dels germans als que podíem accedir, eren massa petits per respondre l'enquesta. Clarament, cap dels germans que l'ha respost ho ha fet sense el consentiment patern, per tant, famílies que per sobreprotecció amaguen el diagnòstic de la malaltia als germans sans, no hi han participat. És a dir, les famílies que hi han pres part, són famílies que parlen i comparteixen els problemes.

Així doncs encara que la mostra sigui poc àmplia, no deixa de tenir valor. Els enquestats són joves entre 10 i 17 anys, majoritàriament noies. La gran majoria de germans malalts han estat tractats a l'hospital Vall d'Hebron i la resta a l'hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. La majoria dels que responen són més petits que el germà malalt.

Poc més de la meitat saben de la malaltia des de el principi, la resta ho van saber més tard per diferents motius: la joventut, la falta d'un diagnòstic clar, la necessitat dels pares de traslladar-se a Barcelona per tractar el germà malalt, etc.

Pel que fa a l'afectació emocional, el 100% manifesta preocupació i en diferents proporcions altres sentiments que se'n deriven com l'estrès, l'angoixa, l'ansietat o la tristesa. La por és també un sentiment dominant tot i que l'esperança també hi és molt present. Alguns germans refereixen sensació de solitud o ràbia. Molt pocs manifesten haver tingut conductes de negació de la realitat. Encara que en aquesta enquesta només es presenta en un molt baix percentatge, considero molt significatiu el sentiment de culpa.

Les rutines familiars es veuen greument afectades perquè la gran major part dels casos és la mare qui acompanya al fill malalt a l'hospital, quasi bé un 30% dels casos són els dos pares qui acompanyen. Malgrat aquests daltabaixos, en major o menor mesura, tots senten un cert recolzament per part dels pares.

La percepció de recolzament per part dels amics seria igual que la dels pares. Curiosament aquesta percepció baixa quan es parla del recolzament per part dels familiars propers, tot i ser ells qui s'ocupen dels germans sans quan els dos pares són a l'hospital.

Per part dels professionals més de la meitat dels enquestats no ha parlat personalment amb els metges ni ha rebut ajut psicològic. És una dada que crida l'atenció ja que les persones que han respost aquesta enquesta són, precisament, nens i joves seleccionats per professionals i associacions.

A la pregunta de si el fet de tenir un germà malalt ha afectat les seves relacions personals, el 43% dels germans diu que sí. Es consideren més solidaris, més empàtics, més atents a les necessitats dels altres en general. Alguns confessen episodis de nervis i aïllament social.

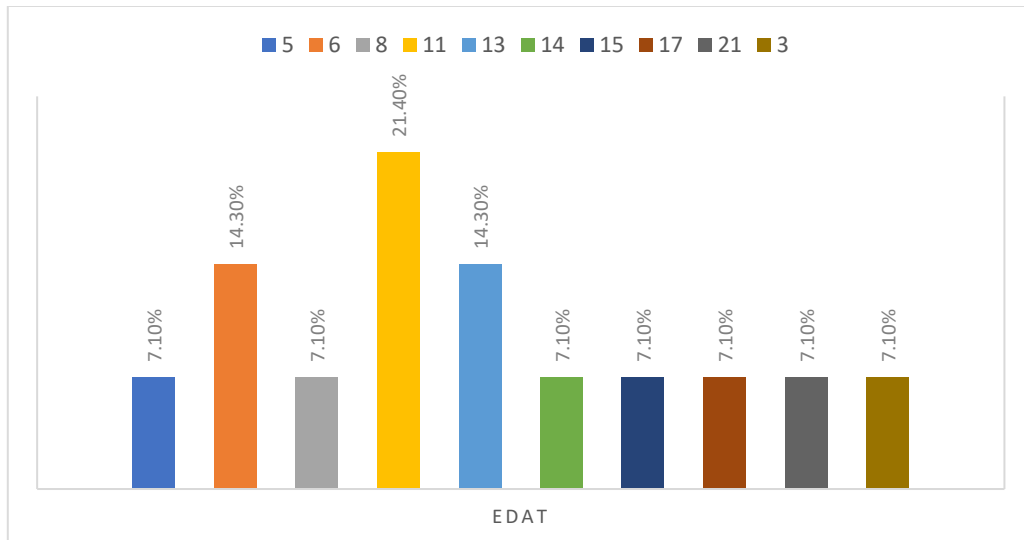
El mateix percentatge del 43% considera que s'ha vist afectat en els estudis, especialment pel que fa a la capacitat de concentració. Alguns es trobaven aïllats a la classe.

La immensa majoria manifesta tenir una molt bona relació amb el germà malalt i afirmen passar amb ell tanta estona com els sigui possible. Els que tenen altres germans a banda del malalt, creen també vincles molt estrets de suport entre ells. En aquest punt de l'enquesta cap germà manifesta desavinences ni males relacions. De fet el 100% dels germans parla amb el seu germà malalt sobre la malaltia i com es troba. Gairebé el 90% ha acompanyat al seu germà malalt a les visites o tractaments ocasionalment. Fer-ho amb major freqüència resulta difícil ates que els tractaments oncològics són llargs. Si els germans sans són petits, és difícil que aguantin 6 hores de tractament i si són grans, tenen escola. Malgrat tot, absolutament tots es consideren un gran suport per al seu germà, ja que li donen confiança, alegria, afecte, suport moral, etc.

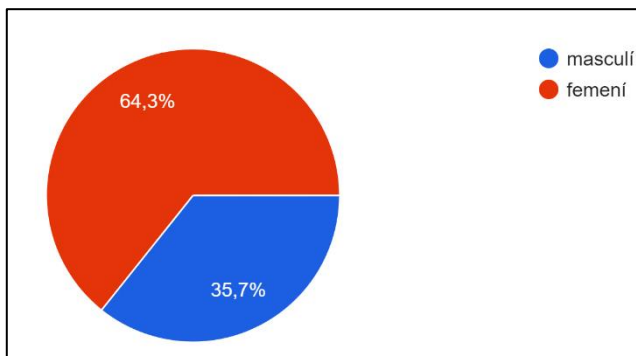
A la pregunta de quin és el moment més difícil de tota la malaltia, les respostes són tant variades com els diferents casos i evolucions. Per a alguns el pitjor moment és el diagnòstic. Per a tots resulta molt difícil les llargues estades a l'hospital i el malestar continu del germà. Algú també lamenta haver hagut de renunciar a alguns plans a causa de l'estat del germà. Altres pateixen amb la incertesa, les operacions o les situacions crítiques. I finalment, pels qui n'han patit l'experiència, el moment més traumàtic és la mort del germà.

6.2. Enquestes als pares

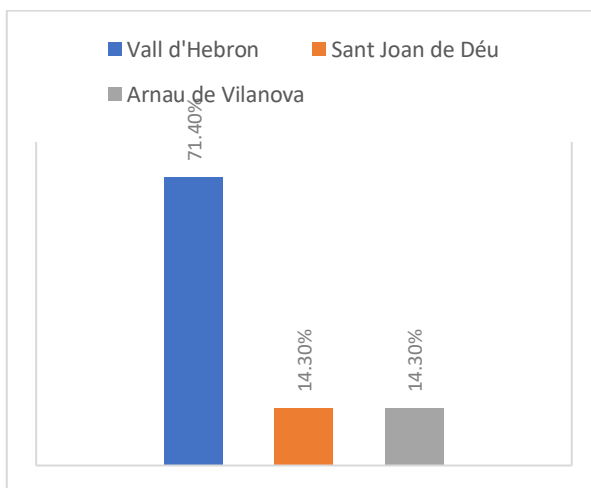
Edat del seu fill o filla no malalt/a?



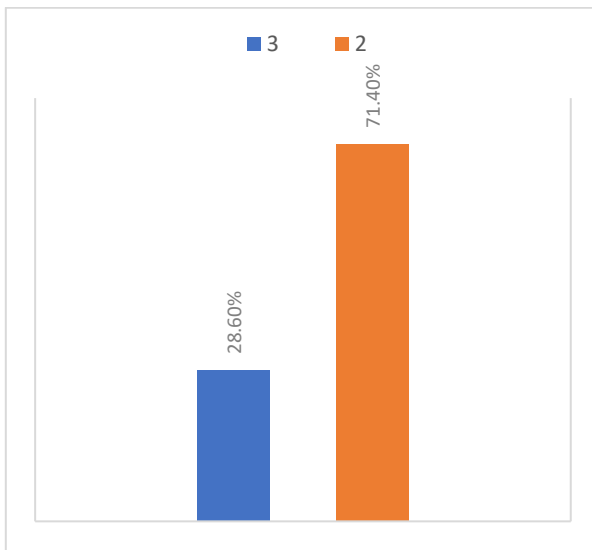
Sexe del seu fill o filla no malalt/a?



En quin centre hospitalari visiten al seu fill o filla?



Quants fills teniu?



Quina edat tenia el seu fill o filla quan li van detectar el càncer al seu germà o germana? I el seu fill o filla malalt/a quants anys tenia?

Malalt tenia 15 el germà 13.

5

9 y 13

Quasi 6 anys/2 anys i 4 mesos.

3

Al meu primer fill li van diagnosticar càncer als 2 anys. del seu germà petit va néixer després de la malaltia.

6 i 9

La niña 9, mi hijo mayor 27 y Miguel el afectado 11.

8

9

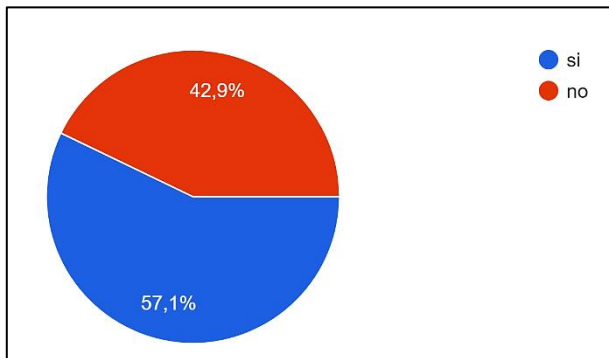
19 y 15

2 i 4

2

10 5

El seu fill o filla no malalt/a sap de la malaltia del seu germà o germana des del començament?



Si la resposta és no, des de quan ho sap i per què des de llavors i no abans?

Encara és petit, sap que està malalt però no sap què.

Encara no és prou conscient del què li ha passat a la seva germana, només sap que va de tant en tant a Barcelona.

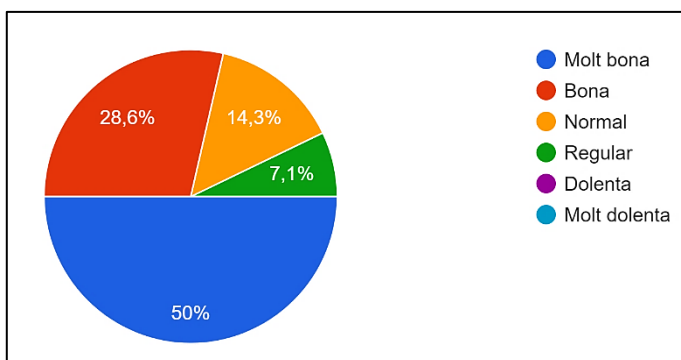
Era molt petita (dos anys).

Quan el germà va néixer ja feia tres anys que havia acabat el tractament. El germà petit, que ara té 3 anys sap que el seu germà de tant en tant ha d'anar al metge a Barcelona però poder la seva edat encara no comprèn la gravetat de la malaltia que va patir el seu germà gran.

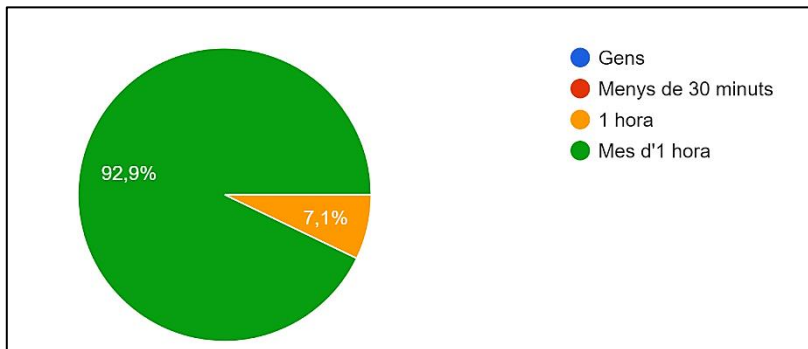
Sabíamos que tenia una lesion pero nadie nos hablaba de càncer.

Amb 2 anys no ho entenia. Ara sap que el germà està malalt però no entén molt bé què és el càncer.

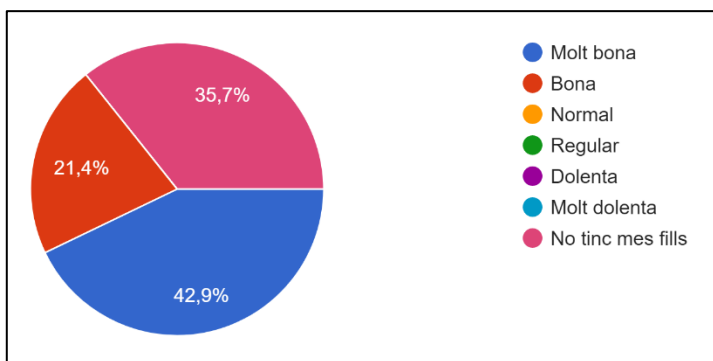
Com és la relació del seu fill o filla no malalt/a amb el seu germà o germana malalt/a?



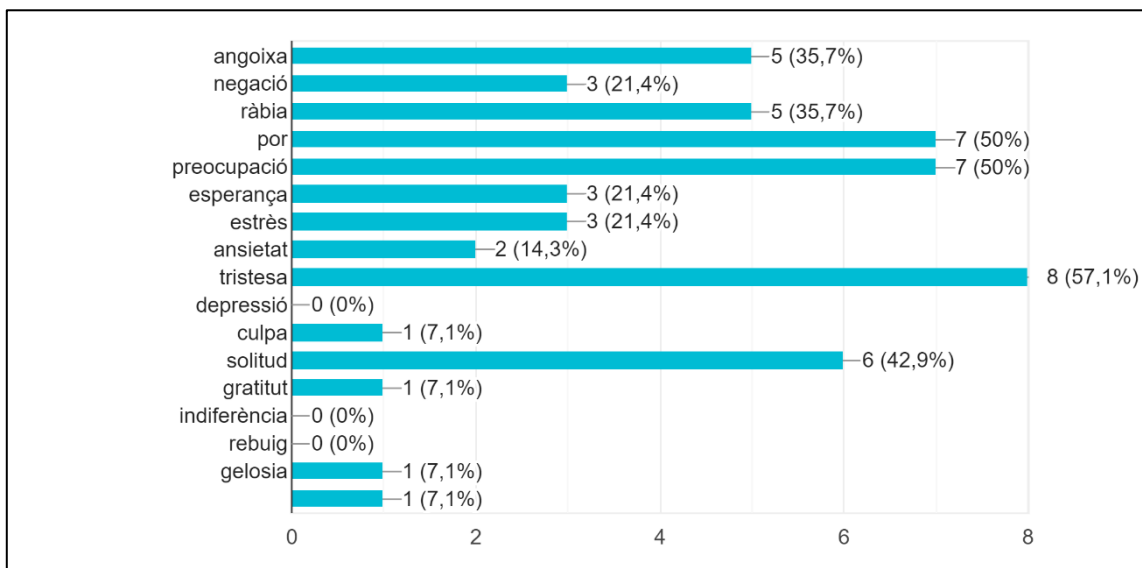
Quan temps passa el seu fill o filla no malalt/a al dia amb el seu germà o germana malalt/a (jugant, parlant, etc)?



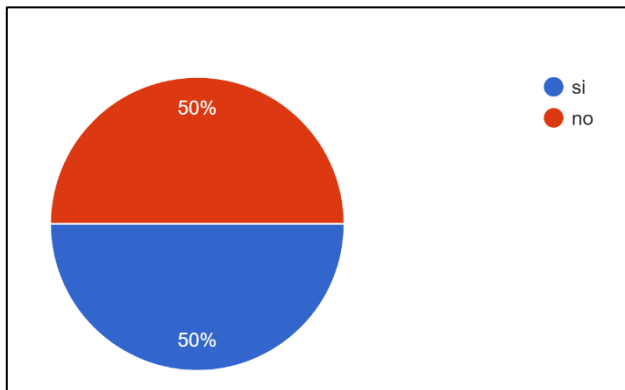
En cas de que tinguin mes d'un fill o filla quina relació tenen amb el que no tenen el càncer?



Com va afectar al seu fill o filla emocionalment? (marqui'n tantes com vulguin)



El fet de tenir un germà o germana amb càncer ha fet que al seu fill o filla li canviïn les relacions amb els altres (amics, família, etc.)?



En cas afirmatiu, com?

Negativament, està més "pasota" de la vida en si, també ha afectat estudis.

S'han sentit de segona fila

Tot i que el germà petit va néixer quan el seu germà ja estava recuperat, crec que els pares transmeten la importància de valorar del que tenen, d'agrair tenir salut i tenir empatia per aquelles persones que pateixen.

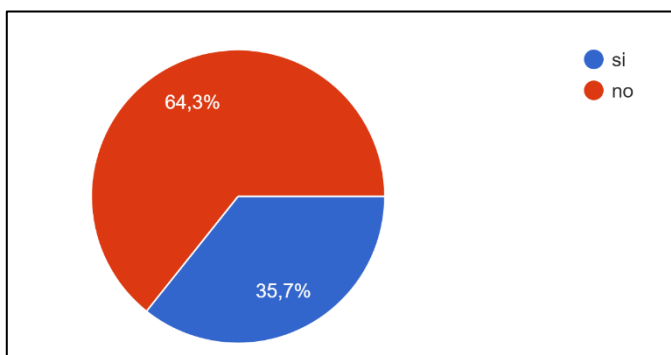
Aislamiento social.

Més comprensiu.

Es más maduro.

A causa de la discapacitat esdevinguda per la malaltia alguns companys el deixen de costat.

El càncer del seu germà o germana ha condicionat d'alguna manera en els estudis del seu fill o filla no malalt/a?



En cas afirmatiu, com?

Més despreocupat.

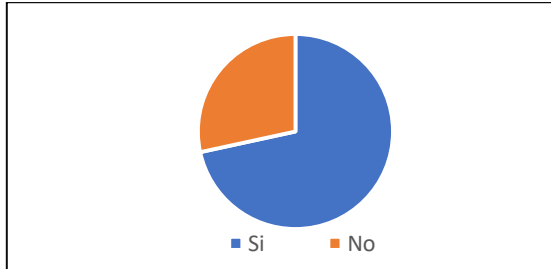
Al principi va baixar rendiment.

Dificultat de concentració.

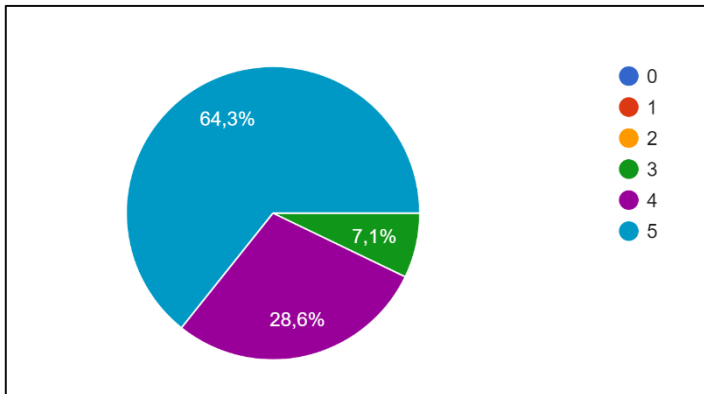
Hacíamos homeschooling y hemos tenido que volver al sistema educativo.

Para mejor.

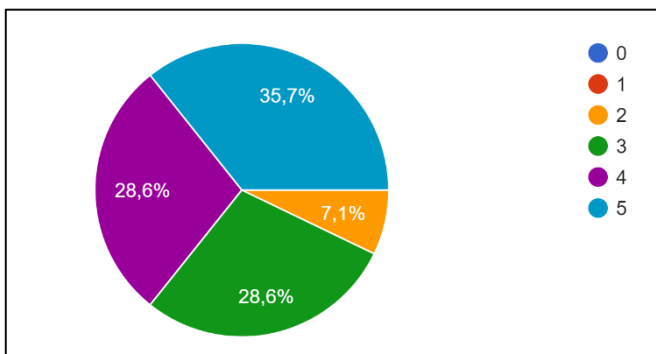
El seu fill o filla no malalt/a els hi ho va explicar als seus amics, professors, coneguts, etc?



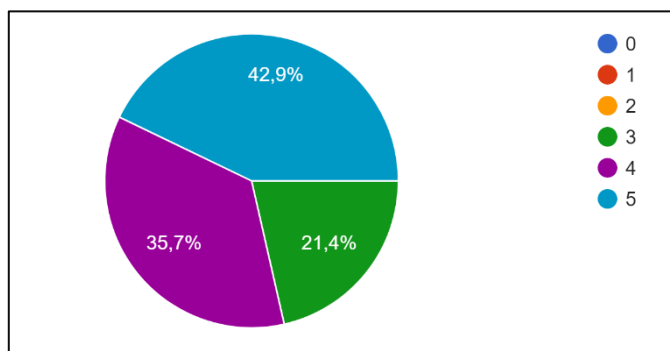
Com creu que s'ha sentit recolzat el seu fill o filla per part seva? (0 és gens; 5 és molt)



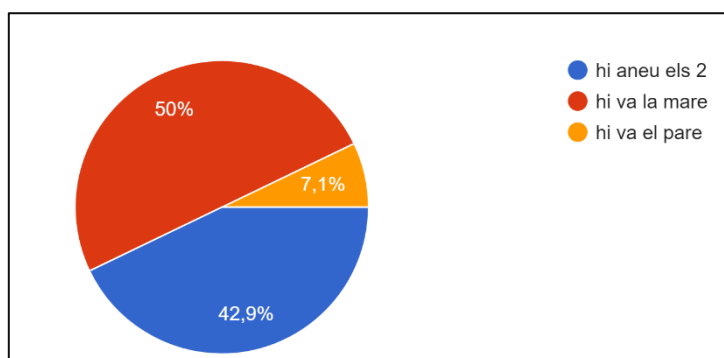
Com creu que s'ha sentit recolzat el seu fill o filla per part dels seus amics? (0 és gens; 5 és molt)



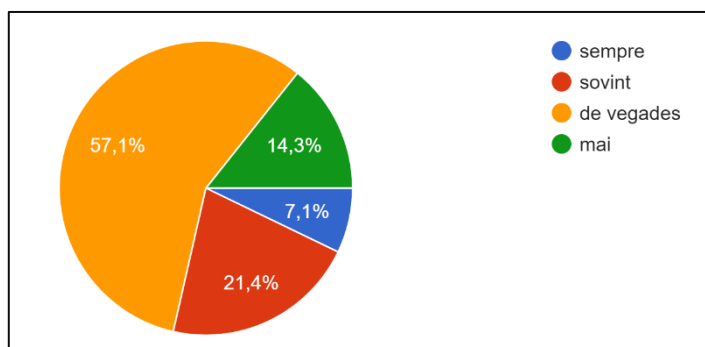
Com creu que s'ha sentit recolzat el seu fill o filla per part dels altres familiars? (0 és gens; 5 és molt)



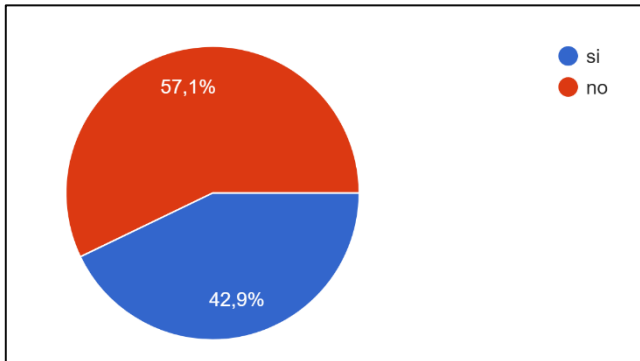
Quan el seu fill o filla malalt/a marxa a l'hospital, hi van el pare i la mare o un de vostès es queda amb els altres fills?



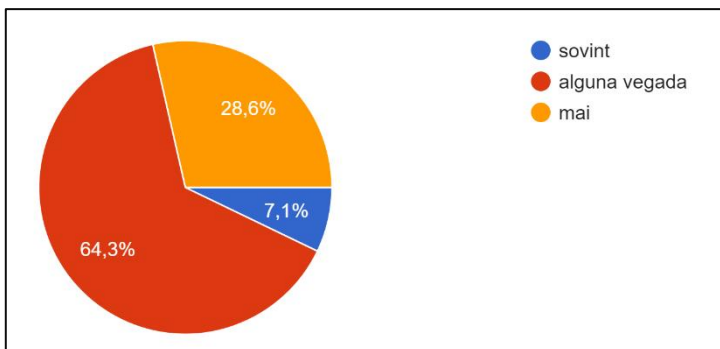
El seu fill o filla no malalt/a acompanya al seu germà o germana a l'hospital a fer tractaments o visites?



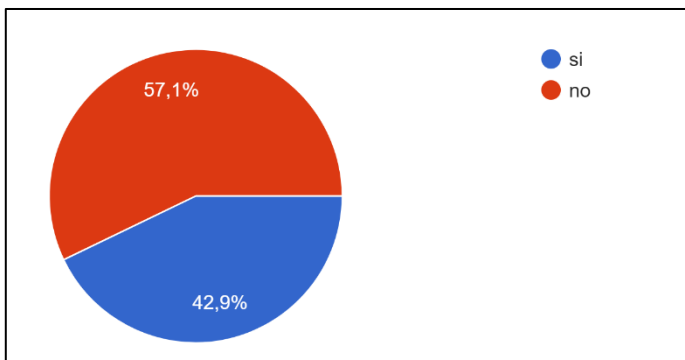
Els metges, infermeres i l'equip que porta al seu fill o filla malalt/a han parlat amb el seu fill o filla no malalt/a directament algun cop?



El seu fill o filla no malalt/a ha parlat amb el seu germà o germana sobre la malaltia i sobre com es troba?



El seu fill o filla no malalt/a ha tingut algun suport per part de professionals o d'entitats contra el càncer?



En cas afirmatiu, quin?

Psicòleg al Csmij.

Colònies aecc.

psicològic, afanoc.

De Afanoc.

Psicòleg, fisio.

Afanoc

Quins han estat per el seu fill o filla no malalt/a els moments més difícils en tota la malaltia?

El meu fill malalt va, tenir una malaltia molt desconeguda, vam patir molta angoixa fins vam tenir resultats.

Sí.

Los ingresos.

Quan vam fer el tractament de protonteràpia a Zurich i vam estar dos mesos separats.

Presa de decisions important on va reclamar ser-ne partícip.

Durant el tractament encara no havia nascut.

L'operació i el tema del cabell.

Durante el tratamiento de la radioteràpia.

El principi.

El principi i les visites al hospital.

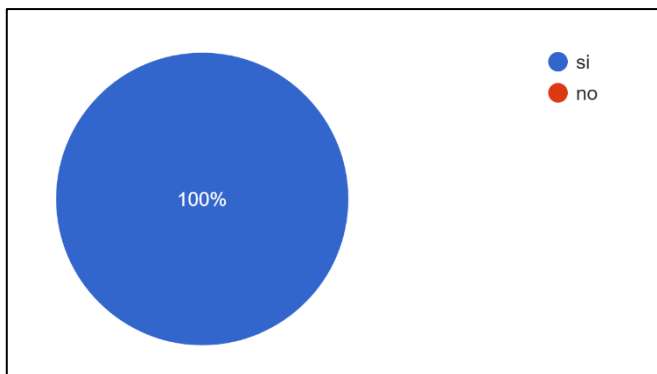
El ver a su hermana sin pelo, y la espera y la esperanza de saber si el iba a ser el donante.

Els dies en estàvem a l'hospital ingressats.

Quan la germana no està bé i ningú pot ajudar-la.

Quan vam estar ingressats a Vall d'Hebron durant un mes i mig.

Creu que el seu fill o filla no malalt/a és un suport per al seu germà o germana?



En que creu que el seu fill o filla no malalt/a ajuda al seu germà o germana malalt/a?

Suport.

Li fa viure ja el dia a dia com si l'episodi de limfoma mai hagués passat.

Normalitzant la situació.

La ayuda en todo.

Juguen junts i li aporta alegria.

Físicament en molt. Emocionalment en tot, és un referent.

Els germans ajuden a normalitzar la vida, permet al fill malalt tenir un company amb qui jugar, barallar-se, riure, ... Ajuda a que els pares no estiguin sobre-protegint en excés al fill malalt.

En tot.

Le hacen reír y le da apoyo y animos para que colabore más con la Asociación de cáncer Afanoc.

Mi hija ha superado la enfermedad, al ser mayores los dos la complicidad y la responsabilidad hacia ella.

Suport.

Distraient-lo.

En tot.

Si vol afegir alguna cosa més aquí té el seu espai.

Molta sort en aquest treball segur es podrà ajudar molt encara sigui indirectament.

De vegades se sent que ens importa menys perquè ella no esta malalta i diu que estimem més a l'Albert (petit i malalt).

Amb el xoc que suposa un vivència com aquesta, els pares quedem aclaparats i no som prou conscients de com afecta també als germans sans. Estaria bé que per part dels professionals ens ajudessin perquè viure-ho en família TOT tots junts ens beneficia a tots. Trobo molt interessant aquest treball. Et felicito per la valentia de tractar un tema tan delicat i complex. Com a germana que has viscut aquesta realitat crec que ets la persona més adient per donar a conèixer aquesta cara del càncer infantil. Els germans acostumen a ser els grans oblidats i cal escoltar les seves veus per tal de que no se sentin sols en tot el procés de la malaltia del seu germà/na. El càncer infantil té un impacte en tota la família!

Me hubiese gustado estar mejor informada por los médicos, pues yo hacía preguntas muy claras pero las respuestas no eran sinceras ni claras ..aunque de esto me di cuenta con el tiempo.. Gracias.

La enfermedad de mi hija ha hecho que su hermano cambie en un 100 por 100 el trato hacia ella, antes eran discusiones, peleas... Y ahora es una balsa de aceite, antes de que mi hija abra la boca mi hijo ya sabe lo que quiere.

Creo que l'edat de la germana ha fet molt fàcil de portar l'aparició de la malaltia.

6.2.1. Anàlisi de l'enquesta

Per a tenir una visió més àmplia he considerat també interessant escoltar la veu dels pares. Són, bàsicament, els mateixos pares dels nens i joves que han respost anteriorment, excepte algun que ha respost i no ho ha fet el seu fill (algun per ser massa petit, i altres per manca d'interès). Això fa variar la mitjana d'edat dels germans entre 3 i 21 anys, i que aparegui l'hospital Arnau de Vilanova de Lleida com a centre de tractament. Per la resta, les consideracions sobre la mostra seran les mateixes que ja s'han fet a l'enquesta als germans.

Intencionadament, els pares i els fills han respost les mateixes preguntes per tal de contrastar les diferents visions d'un mateix fet.

Pel que fa a la informació sobre la malaltia des de un principi o no, coincideixen amb les respostes dels germans, les justificacions dels pares per donar la informació més tard són majoritàriament que els fills sans són massa petits per comprendre-ho. Alguns parlen d'incertesa en el diagnòstic o que el germà sap que l'altre germà està malalt però no compren que vol dir càncer.

Pel que fa a l'afectació emocional dels fills sans, hi ha alguna gran diferència. Mentre el 100% dels fills manifesta preocupació, només un 50% dels pares reconeix aquest sentiment en els fills sans. En la mateixa proporció reconeixen la por i una mica més la tristesa que pels fills sans són (després de la preocupació) els sentiments més aclaparadors. Constatem que els pares són poc conscients dels sentiments de ràbia, angoixa, estrès i ansietat que valoren entre només un 20% i 30% molt per sota de la percepció dels fills sans. En canvi, amb poques diferències de percentatges els pares coincideixen en la percepció d'esperança, solitud i culpa. Per part dels pares apareix un sentiment que els germans no han confessat que és la gelosia. M'ha sorprès que algun pare hagi esmentat la gratitud.

Respecte a les rutines familiars segons els pares augmenta el percentatge de casos en el que hi van tots dos i disminueix el percentatge en el que hi va el pare sol. La percepció de recolzament dels fills sans i els pares coincideix en gran mesura.

Mentre que els fills es senten més recolzats pels amics que per la resta de la família, els pares creuen que és a la inversa.

Els nens i joves manifesten que menys de la meitat han parlat amb professionals o han rebut atenció psicològica. Curiosament els pares coincideixen totalment en les respostes. La valoració torna a ser de sorpresa pels mateixos motius, és a dir, també els pares han rebut l'enquesta a través d'associacions o professionals.

Sobre la influència de la malaltia sobre el caràcter dels germans sans, els pares estan dividits en un 50%. Els que creuen que sí que influencia manifesten que el seu fill és més comprensiu, més madur i més empàtics coincidint en això amb la valoració dels fills. Altres, en canvi, pensen que els hi ha influenciat negativament, fent-los sentir de segona fila, marginats.

Pel que fa als estudis els pares i els fills coincideixen relativament. Els pares valoren una baixada de rendiment inicial, una manca de concentració i d'interès a l'escola. Per contra algun pare afirma que ha influït per a millor i que el seu fill s'ha millorat en l'àmbit escolar.

La percepció de la relació entre el germà malalt i el sa no canvia significativament, tot i que els pares afinen més en les valoracions, ells es mouen en el rang de molt bé, bé i normal, i introdueixen una minoria de regular que els germans no havien esmentat. Mentre els germans afirmen amb un 100% que parlen amb el germà malalt del seu estat, els pares discrepen. Segons els pares un 60% dels fills en parlen alguna vegada, un 30% no en parla mai i només un 10% en parla sovint, les diferències són notables. Pel que fa a l'acompanyament a les visites i tractaments hospitalaris els pares en fan diferents valoracions de freqüència però coincideixen en que la immensa majoria hi van alguna vegada. En l'enquesta dels pares hi ha un 14% que afirma que no hi van mai i un 7% que afirma que hi va sempre. Al igual que els fills els pares pensen que els fills sans són un gran suport pel malalt. Els pares afegeixen, a banda de l'afecte i l'alegria, la normalització de la vida, el fet que impedeixin que el fill malalt estigui sobre -protegit, etc

A la pregunta sobre els moments més difícils de la malaltia les respostes de pares i fills coincideixen en la varietat. La separació pels ingressos i tractaments, l'angoixa sobre el diagnòstic desconegut, el malestar del germà. Molts pares perceben la pèrdua de cabell com un xoc per al fill sa, cosa que els fills no han esmentat. Els pares parlen també de la presa de decisions en el sentit que els fills sans demanen ser involucrats, i altres casos en els que els fills sans patien l'angoixa de saber si podrien ser o no els donants.

Al final de l'entrevista, els pares confessen que el xoc que suposa una vivència com aquesta, fa que quedin aclaparats. Els metges informen però els pares atabalats tampoc comprenen sempre què és el que passa i els germans que acostumen a ser els grans oblidats. Alguns pares em feliciten per la valentia de tractar aquest tema tan delicat i complex. En general, són conscients que el càncer infantil té un gran impacte en tota la família i alguns demanen ajut als professionals des de bon principi perquè ningú en quedi exclòs.

6.3. Entrevista Srta. Clàudia Marchal

La Clàudia és una noia a qui, quan tenia 8 anys, li van detectar una leucèmia a la seva germana petita. Després d'una recaiguda, la seva germana va morir quan la Clàudia tenia 15 anys. Ara en té 22 i ha acabat d'estudiar treball social.

En quin centre hospitalari visitaven la teva germana?

La meva germana va ser diagnosticada de leucèmia dues vegades, la primera va estar ingressada a l'Arnau de Vilanova i la segona a Vall d'Hebron.

Quina edat tenies quan li van detectar el càncer a la teva germana? I ella quants anys tenia?

El primer cop jo tenia 8 anys i ella 4, i el segon cop jo en tenia 14 i ella 10.

Sabies de la malaltia de la teva germana des del començament? Si la resposta és no, quan ho vas saber, i per què des de llavors i no abans?

Sí, jo des que era ben petita, quan tenia 8 anys, el primer cop, em van informar del diagnòstic, l'únic que la veritat, de tant petita no acabes d'entendre tot el que t'expliquen, ni tampoc saps realment diferenciar el què és una grip d'un càncer, però sí que captes que passa molt dies a l'hospital, que la cosa potser és més seriosa.

El segon cop, als 14 anys, sí que ja coneixia millor la realitat del càncer i la gravetat de la malaltia, però també tot depèn de l'acceptació que tu en fas, i en aquest cas, la meva no va ser la més oberta ni la millor del món.

Com era la teva relació amb la teva germana malalta?

En el primer diagnòstic va ser diferent que en el segon, per la distància geogràfica del centre sanitari. Quan estava aquí a Lleida era molt fàcil anar a veure-la, tu pujaves un moment amb un familiar o amb els padrins, jo cada tarda anava quan sortia de l'escola anava a fer-li visita, els caps de setmana me'ls podia passar tots allí perfectament, i mentre tant, continuava amb la meva vida normal.

Quan es fa un canvi cap a l'hospital de referència per tractament a Barcelona, en la segona recaiguda, la relació és totalment diferent, hi ha un distanciament físic, i vulguis que no es nota aquesta distància. Llavors jo estava estudiant la ESO i els meus pares van decidir que em quedés a Lleida amb la família i, òbviament ja no la veus cada dia. Jo pujava els caps de setmana, i quan era setmana santa o Nadal doncs pujava més dies, però la realitat no la vius, no pots comprendre la realitat tant d'a prop ni entendre el què passa en el dia a dia,

ni el dels pares ni de la germana perquè no ho vius, no hi ets present, tot i que t'ho expliquen per telèfon però és molt diferent que viure-ho; ets conscient del què passa però és molt diferent, no et dona temps a assimilar tot el que ells poden assimilar.

Com et va afectar emocionalment?

Era molt petita, tenia 8 anys, llavors emocionalment no ho vaig entendre, o sigui si a mi m'explicaven el què era la malaltia, anava allí m'ho explicaven els metges però jo doncs estava una mica al meu món i pensava que no passaria res, que com molts companys de classe que algun cop han hagut d'anar a l'hospital i s'han quedat alguns mesos però que després tornaran a la vida normal.

Emocionalment t'afecta perquè canvia la teva rutina diària perquè durant el temps d'ingrés no vius amb els teus pares ni amb la teva germana a casa i et canvien les coses i les situacions.

Quan hi va haver la segona recaiguda emocionalment va ser molt diferent, va ser un cop molt fort per mi perquè ets conscient i veus als familiars (pares, tiets, padrines, etc).

El fet de tenir una germana amb càncer va fer que canviessin les relacions amb els altres (amics, família, etc)? En cas afirmatiu, com?

Bé, quan ets petit no, jo continuava amb els meus amics i família igual i no te n'adones tant. Als 14 sí, igual no et canvia immediatament, però al llarg de la malaltia et vas adonant que igual hi ha gent que no t'aporta o que per por d'ells mateixos no et pregunten i tu també et vas allunyant.

Llavors amb la família, primerament va ser una unió molt forta, tot i que sempre havíem estat una família molt unida, per poder tirar endavant, perquè cada cap de setmana poguéssim pujar algú a Barcelona perquè els meus pares es sentissin recolzats. I després en el moment de la mort hi va haver una mica de separació, perquè a cadascú li va agafar el seu *baixon*, ningú no s'ho esperava, llavors hi havia família que venia cada setmana a veure'ns per saber com estàvem i altra que, per por, ja ni preguntaven.

Pel que fa a la part dels amics, vaig tenir la sort que dins del grup d'amics, perquè quan parlem d'amics en aquestes edats són grups de 10 o 12 persones, tenir 3 o 4 persones amb les quals em vaig unir molt i vaig enfortir aquell lligam, que eren com germanes, però amb la resta per por d'ells no em preguntaven com estava o com ho portava, i ho preguntaven a les altres, elles m'ho deien a mi i jo deia però perquè no m'ho pregunten a mi, per situacions de no comprendre o de veure la vida diferent doncs canviés d'amistats.

El càncer de la teva germana et va condicionar d'alguna manera en els estudis? En cas afirmatiu, com?

No, jo sempre he estat una noia molt responsable i sempre m'ha agradat treure molt bones notes. Sempre estudiava a l'hospital, llavors vaig trobar en els estudis una manera de desconnectar i aïllar-me de la realitat que estava vivint.

Els hi vas explicar als teus amics, professors, coneguts, etc?

Als meus amics les 2 vegades que va tenir càncer els hi vaig explicar jo. Als professors quan era petita ho van explicar els meus pares, i a l'ESO recordo que vaig anar amb la meva tieta a l'institut i ho vam explicar.

Com et vas sentit recolzat pels pares? I pels teus amics? I pels altres familiars?

En aquells moments la realitat la viu tota la llar, això inclou els germans, l'únic que a l'hora d'estar als hospitals, qui esta a l'hospital són els pares i el fill malalt. Llavors el germà ha d'anar a viure a un altre domicili o s'ha de quedar a casa amb un pare. Jo en el meu cas vaig anar al domicili de la meva tieta. Llavors clar, ets de la família però no estàs tant connectada, si que reps el suport, jo vaig rebre molt suport per part dels cosins, amics, tiets, etc. Però si que és veritat que estàs una mica a apartada del teu entorn. I vulguis que no, t'ho intenten explicar per telèfon però tu tampoc acabes d'entendre la realitat que estan vivint.

Llavors jo crec que si que esta una mica oblidat, per exemple l'entitat de l'AFANOC, es fan moltes coses per pares, per adolescents amb càncer, però els germans estan inclosos dins d'un programa per a adolescents. No es parla molt, ni es tracta molt, ni els metges ho tenen molt en compte, ni passa el psicòleg a l'hospital com passa pels pares o pel fill amb càncer, ni res, llavors si que és veritat que queda una mica al marge.

Quan la teva germana marxava a l'hospital, hi anava el pare i la mare o un d'ells es quedava amb tu?

Quan estaven a Lleida s'ho tornaven. M'ha mare va agafar la baixa i es passava el dia allí i a la nit hi va a dormir el meu pare.

Quan hi ha el trasllat a Barcelona, hi ha el problema, es fa un tractament molt diferent en el qual no poden dormir dins les càmeres ,i el que fan és durant un mes s'està el meu pare allà i joestic amb la meva mare, però després ja han de pujar els dos i jo vaig anar a viure amb la meva tieta i cosins.

Acompanyaves a la teva germana a l'hospital a fer tractaments o visites?

Normalment no, ella quan tenia visites jo tenia classe, anava els caps de setmana i si alguna vegada hi havia alguna situació greu em venien a buscar a l'institut i llavors aquella tarda faltava perquè marxava a Barcelona.

Els metges, infermeres i l'equip que portava a la teva germana van parlar amb tu directament algun cop?

No, quan era més petita sí que em van explicar el què era la malaltia però mai més.

Vas parlar amb la teva germana sobre la malaltia i sobre com es trobava?

Si, a casa se'n parlava molt, no era un tema tabú, era un tema que es parlava amb tothom, eren situacions molt difícils i en els hospitals també parlaves amb altres nens que estaven en la mateixa situació, els petits saben el què tenen i que estaran temps ingressats, però amb els adolescents tenen molt present la mort i llavors són moments molt durs de parlar amb ells.

Vas tindre algun suport per part de professionals o d'entitats contra el càncer? En cas afirmatiu, quin?

Al primer cop no, i al segon cop a Barcelona em vaig trobar l'AFANOC i l'Enriqueta Vilavecchia però mai es va fer cap trobada amb psicòlegs ni res amb mi.

Quins van ser per tu els moments més difícils en tota la malaltia?

Per mi els moments més difícils van ser el saber el diagnòstic i la mort.

Creus que eres un suport per a la teva germana?

Si, crec que sí. Cada persona de la família té la seva funció, uns pares de protegir i cuidar, uns cosins de jugar i passar-t'ho be, però una germana tens una relació molt especial, és amb la que comparteixes més moments i teníem una connexió molt especial.

En què creus que l'ajudaves?

Jo crec que incidia en les seves emocions, li donava alegria, il·lusió, etc.

Quina edat tenies quan va morir la teva germana? I ella quina edat tenia?

Jo tenia 15 anys i ella en tenia 11.

Afrontar la mort de la teva germana va ser difícil? Com vas superar la mort de la teva germana?

Sí, jo vaig estar quasi 3 anys molt fotuda i amb molta negació, en aquells moments l'únic que hi havia era un grup de dol de 2 sessions al mes i amb els joves no es feia individual i es feia en grup, i jo en aquells moments amb la meva negació absoluta, haver d'anar a un grup a explicar el que em passava em tornava boja, i jo ho explicava amb els amics i no l'hi trobava cap sentit. Fins als 18 anys jo no vaig ser realment conscient de la importància de treballar aquest tema. Llavors després de 3 anys, jo vaig començar a anar a professionals psicòlegs que treballaven aquest aspecte, tot i que va ser molt poc temps, però va ser una mica el tancament del dol.

Com era la relació amb la teva família abans de la pèrdua?

Jo crec que com quasi totes les famílies, érem una família molt unida, sortíem cada cap de setmana, anàvem a casa del padrí, anàvem a fer la compra tots junts, ens reuníem els diumenges a casa d'un tiet... A casa mai vam ser persones de discutir ni res.

Com és la relació amb la teva família després de la pèrdua?

Va haver un petit impàs, just després de la mort, que es va refredar tot una mica. Jo crec que quan hi ha una pèrdua en una família no saps mai cap a on tirarà, tens el dubte de què passarà o si tot continuarà igual. Així vam passar uns mesos, 4 o 5 mesos, que la cosa estava una mica tensa, i jo pensava tot tornarà a ser igual?, cap a on tiraré?, quin serà el meu paper?, etc. Et sents una mica perduda. Però després tot va tornar a la normalitat, els pares van tornar a treballar, jo vaig tornar a l'escola amb els amics, tornes a fer la teva vida normal.

Per qui et vas sentir mes recolzat en la pèrdua de la teva germana?

Per la meva tieta i la meva millor amiga.

Quines experiències positives i negatives t'ha aportat el càncer i la pèrdua de la teva germana?

Fent un esforç, tot té la seva part positiva i negativa. Positiu, que ha canviat la meva forma de veure la vida, m'ho prenc tot diferent, visc cada moment, no *em menjo el cap* ni m'enfado per segons quines coses, ho aprofito tot al màxim. El més negatiu, que et toca totalment, és un impàs a la teva vida.

El càncer i la pèrdua de la teva germana t'ha influït en el teu futur, a l'hora de decidir què estudiar?

Jo sempre he estat una noia molt posada en l'àmbit social, una mica per part de la meua mare que des de fa temps està posada en associacions, és a dir, em ve una mica de rodatge. La veritat és que tot allò relacionat amb l'àmbit mèdic em fa pànic, però la part social sí que m'agrada molt. De fet he estudiat treball social i ara estic treballant d'això. Per tant, per mi la malaltia es podria dir que sí que ha incidit en el meu camí professional, doncs he tingut aquesta experiència i suposa un canvi global en la meua manera de viure.

6.4. Entrevista Dra. Ofèlia Cruz

L'Ofèlia Cruz és oncòloga infantil i Directora assistencial del Servei d'Oncologia i Hematologia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona i professora UAB.

Algun cop has parlat directament amb el germà d'un pacient?

Sí sovint, quan venen a la visita acompanyant el pacient, o entre estan ingressats, sempre tenim unes paraules especials per als germans. Evidentment el protagonista és el malalt, però els germans del malalt també viuen com tota la família el procés de la malaltia.



17. Doctora Ofèlia Cruz

Com són les relacions entre els nens malalts i els germans?

Les relacions entre els germans són les mateixes amb malaltia que sense malaltia, perquè depenen de les edats del pacient i germans; si el malalt és més petit, els germans són més protectors i, si és el més gran, pels germans segueix mantenint aquest rol de germà gran. És cert que els germans ens diuen que són els oblidats. Cada cop que els pares han de portar el nen malalt a l'Hospital, bé sigui a visita o per ingressar, si són petits cal organitzar amb qui es queden, on dinen,..

La preocupació dels pares pel fill malalt ocupa molta energia emocional; els pares s'estimen tots els fills, però aquesta sobrecàrrega emocional els fills també la noten i fa que els vulguin protegir també a ells.

Com afecta emocionalment al germà sa quan li diuen que els seu germà té càncer?

En el moment de donar la notícia del diagnòstic, els germans no acostumen a estar a l'hospital. Habitualment l'entrevista es fa amb els pares i el pacient, en funció de l'edat d'aquest.

Per tant, generalment, són els pares els que informen als germans. Nosaltres, quan els germans estan a l'habitació, parlem amb ells i podem contrastar la informació que tenen i resoldre dubtes.

Canvien molt les relacions del nucli familiar quan es detecta un càncer?

Davant un fill malalt i davant una malaltia greu, i la malaltia oncològica ho és, l'impacte en la família, pares i germans, és evident i important. Suposa un trasbals important per la hospitalització periòdica, la preocupació per l'evolució,

L'impacte és brutal i depèn molt de l'edat. Pels pares l'impacte sempre és molt gran. voldrien ser ells els malalts, però això no es pot triar. Si el malalt és un nen molt petit el que vol és estar amb la mare i que no se'l molesti gens.

A mesura que es va fent gran ja té més consciència del què significa estar malalt i haver perdut les rutines habituals i ja no cal parlar-ne si és adolescent. Doncs als germans dels malalts de càncer els passa el mateix, doncs la repercussió és diferent als 2, als 5 als 8 anys o si és adolescent.

Com creus es senten els nens sans de recolzat pels pares? I per vosaltres?

Nosaltres estem tan bolcats en el malalt i en els pares que no fem una atenció directa als germans. Sí que tenim un equip de psicologia i treball social que identifica com està la situació i que orienta a l'equip en la manera de treballar i a les famílies sobre els recursos més adients en cas de necessitat, que al meu parer són insuficients en aquest cas i que a mi m'agradaria que n'hi hagués més en aquesta línia.

Hi ha molts germans sans que acompanyen als seus germans malalts a l'hospital a fer tractaments o visites?

Mira, ho veiem sobretot quan arriben festes escolars.

És el moment en que se'ls dona major protagonisme i aprofitem per donar l'informació que demanin posant-nos a disposició.

Quins són els moments més difícils de tota la malaltia per un germà?

Els mateixos que pel malalt i pels pares.

En primer lloc el diagnòstic de la malaltia, la incertesa sobre el què li pot passar.

Qualsevol tipus de recaiguda o complicació de la malaltia, força habituals en oncologia.

Finalment la progressió de la malaltia tot i els tractaments i el risc de mort.

Creus que els germans sans són un suport per al germà malalt?

Clar que sí. El nen i adolescent que té càncer, té una família, i per tothom la família és l'ambient natural que ens ajuda a tirar endavant en els moments difícils. Els germans també

viuen la malaltia, cadascú des del seu àmbit, patiment, punt de vista, diferent del pare o mare, avi o àvia, diferent del malalt, però plenament viscuda i compartida.

En què creus que l'ajuden?

És una ajuda mútua, bilateral. Les diferents vivències i maneres d'afrontar les situacions de persones que es coneixen tan bé permet a totes 2 bandes afrontar les situacions emotives més difícils.

Quines experiències positives i negatives creus que aporta el càncer i la pèrdua d'un germà?

El càncer, com altres malalties i coses greus a la vida, són *per sé* negatives, però alhora ens poden fer veure altres coses de la vida que altra gent potser ni percep i posar-les en valor, aprenent així a estimar més la vida.

Creus que el càncer ó la pèrdua d'un nen malalt de càncer influeixen en el futur del germà sa?

Sí. Sovint veiem tant en els pacient com en els seus germans que el fet de passar per un tràngol com aquest fa que vulguin col·laborar, lluitar o fer algun canvi en la seva activitat.

Què en penses d'això que és diu de que "els germans són els grans oblidats del càncer"?

És cert. Pel gran impacte emocional i per la necessitat del pacient que absorbeix tantíssims recursos familiars fa que existeixi un desequilibri vers els germans, i a pesar dels esforços dels pares per compensar-ho, en moments puntuals, els germans poden notar un desequilibri.

Diuen que els germans tenen 2 sentiments: per una banda el d'enveja, pel fet que els pares dediquin tanta atenció i temps al fill malalt, i per una altra el sentiment de culpa pel fet que el germà estigui malalt i ells no, el germà no pugui fer activitats i ell sí que pugui fer-les. Aquests serien 2 dels aspectes negatius que podrien sortir en algun moment en els germans.

Gràcies Ofèlia.

Gràcies a tu, Àlícia, per escollir aquest tema tan interessant i que tant ens ha de fer pensar encara a tots el professionals. M'agradarà molt el poder-lo llegir un cop el tinguis acabat.

6.5. Entrevista Sr. Daniel Toro

El Daniel Toro és el psicòleg de la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona.

Algun cop has parlat directament amb el germà d'un pacient?

Sí, sí, molts, molts cops, (riu).

De tots els nens ingressats de càncer a l'hospital amb quants germans fas teràpia?

Buf! De número... Doncs, mira... No només ingressats, que estiguin a la unitat de pal·liatius perquè nosaltres fem atenció encara que no estiguin ingressats, és a dir, a domicili. Llavors en els casos en els que parlant amb els pares o amb l'escola hi ha coses que.. signes d'alarma, intento sempre veure'ls. Per nosaltres, com complexitat és que el nen no estigui integrat en el procés. Si el nen no està integrat en el procés perquè els pares no volen explicar-li res, o perquè el tenen apartat i no ve mai a l'hospital, doncs intentem conèixer-los. No sé de número, junt amb el grup potser són 20 o 30 ara.

Tu com veus les relacions entre els nens malalts i els germans?

Són complicades, són complicades. I amb el grup de nens s'obren molt i ho expliquen molt bé perquè estimen molt als germans però s'estimen igual que estimen qualsevol germà a un altre. I això de vegades té...diferències de caràcter i de vegades no es porten bé però no és per la malaltia en si.



18. Psicòleg Daniel Toro

Què passa? Que la malaltia fa com que s'hagi de tenir una actitud diferent a la que segurament tindries pel teu germà com és. Llavors, sobretot en la relació jo crec que hi ha molta culpa entre els germans, molt de sentiment de culpa perquè per una banda voldria dir-li quatre coses perquè el que ha fet no està bé, no?

Com és normal entre germans, però per l'altra no li puc dir perquè si està malalt, és... no? I també al revés, el germà malalt també ho passa malament perquè també se sent molt culpable de que la vida del seu germà no sigui la que segurament seria si ell no estigués malalt. I això és com... és molt difícil i això no surt mai a la superfície, sempre està per sota. És molt difícil parlar d'això directament. Llavors són relacions amb molta intensitat però de vegades la intensitat no és només d'amor sinó també de barallar-se i això.

Com afecta emocionalment al germà sa quan li diuen que els seu germà està malalt?

(Sospir) Bueno...Mmm... Això és un món. El primer és que li afecta molt. Hi ha pares que, segons l'edat del nen, pares o professionals pensen que no se n'assabenta el nen, el germà en aquest cas. El nen se n'adona i això li afecta emocionalment. Potser no li afecta tant un diagnòstic concret perquè potser no ho pot entendre igual que ho entén un adult o un professional, però sí que li afecta tot el que està passant. Llavors, o veure els seus pares, que el seu germà estigui malalt, que no li facin el cas que segurament li farien, que la seva vida canviï de cop per una cosa en la que ell no hi té res a veure. Tot això li afecta emocionalment i pot tenir... Normalment hi ha molta ràbia, crec que hi ha més ràbia que tristor, encara que també hi ha tristesa perquè el germà estigui malalt. Hi ha molta culpa molt sentir-se sol... Bueno, jo crec que hi ha un caos emocional que els nens porten el millor possible.

El fet de tenir un germà amb càncer fa que canviïn les relacions amb els altres (amics, família, etc)? En cas afirmatiu, com?

Això depèn una mica de cada cas. El que sí que necessiten els nens sans és el suport dels amics, que els distreguin i estiguin per ells. Que no sigui un tema de conversa continu de parlar d'això, fins i tot moltes vegades eviten parlar d'això perquè volen sortir de món de casa i la malaltia i que els amics els hi donin un altre espai, però que sí que demanen que si alguna vegada ho necessiten que algú els escolti. Llavors tenir alguns amics concrets amb qui poder-ne parlar és important.

Llavors això distorsiona perquè per una banda no volem parlar de res de la malaltia perquè vull ser una persona normal amb els meus amics, però per una altra també necessito alguna persona que no sigui de la família per parlar, llavors jo crec que sí que complica les relacions amb els amics.

El càncer d'un germà condiona d'alguna manera en els estudis? En cas afirmatiu, com?

Sí que hi ha estudis que demostren que tot el tema de capacitat de concentració i d'atenció, per molts motius, entre ells l'angoixa, preocupació, o la gestió més emocional intensa que es viu sobretot en períodes de malaltia greu, doncs que sí que baixa el rendiment en els germans quan hi ha un nen malalt. Però jo penso que els nens tenen una gran capacitat d'adaptació i això és durant un temps i que poden tornar tenir una vida més normalitzada. També es dona el cas, que això a les escoles no els preocupa però a mi sí, que hi ha nens que només es centren en el tema d'estudiar i que el més important és treure molt bones

notes perquè és l'única cosa que poden fer ser diferents, per tenir l'atenció de tothom. I amb això també hem de estar-ne alerta.

Canvien molt les relacions del nucli familiar quan es detecta un càncer?

Mira hi ha estudis que diuen les dues coses i jo penso que passen les dues coses. Per una banda, potser en els germans pot haver una miqueta d'aïllament en relació a la família perquè només estan o necessiten estar més involucrat amb el nen malalt més que no amb el nen sà i potser se senten apartats. Això fa que la comunicació sigui una miqueta complexa a banda que s'evita de parlar segons quins temes, o els pares no estan disponibles per parlar amb els fills del que necessiten ells perquè tenen altres preocupacions... Penso que sí que canvien en negatiu.

Però també hi ha altres estudis que diuen que augmenta la cohesió familiar, que s'arriba a parlar de temes més profunds que moltes vegades amb adolescents els pares no poden parlar. Hi ha moments en que hi ha un aprenentatge que a mig termini s'acaba veient que hi ha millors relacions o més profundes que en casos en que no hi ha malaltia.

Com es senten els nens sans de recolzats pels pares? I per vosaltres?

Com es senten ells? Clar... Normalment no se senten molt recolzats pels pares, per començar. Pobres, perquè sembla que els pares siguin dolents i no és així, fan el que poden i posen l'energia on poden. Però, en general, jo sí que diria que és poden sentir recolzat pels pares però no tant com els agradaria.

Pel professionals, penso que no se senten gens recolzats a menys que hi hagi casos en que hi hagi la sort que un professional (ara aquí estic jo, però pot ser una infermera..) que tingui vincle amb aquest nen i pugui de vegades parlar.. Però normalment estan molt oblidats els nens sans quan hi ha malaltia. Cada vegada una miqueta menys, penso, però sí que estan bastant deixats.

Hi ha molts germans sans que acompanyen als seus germans malalts a l'hospital a fer tractaments o visites?

A fer els tractaments potser no tant perquè realment distorsiona molt. Els nens necessiten també tenir la seva vida, de rutina, de continuar l'estudi... Quan els tractaments són molt continuats, no. Però ingressats, cada vegada més. Jo sempre els dic que li preguntin al germà, al nen sà si vol o no vol venir. En ingressos volen estar cada vegada més presents i tenir més informació de la que tenen.

En oncologia és difícil perquè són tractament molt llargs. No és que vinguin molt als tractaments, però penso que tampoc és que hagin de venir...

Quins són els moments més difícils de tota la malaltia per un germà?

Això... Jo penso que cada cop que hi ha un canvi de situació, el tornar a adaptar-se a una nova informació o un canvi en el estat del germà és molt dur.

A part també que això repercuteix en els pares i no hem d'oblidar que el germà sa està molt preocupat pels pares, els altres germans... Llavors si els altres també estan malament perquè hi han males notícies, això li afecta directament... Aquests són moments molt complicats.

Creus que els germans sans són un suport per al germà malalt?

Sí totalment, de fet hi ha vegades jo dic que el germà ha de venir sí o sí. Perquè segur que vol venir a veure el seu germà però és que apart és molt positiu pel malalt i pel sa.

Amb què creus que l'ajuden?

L'hi porta la família, és a dir, té relació amb algú que estima, també li dona tranquil·litat que el seu germà sa estigui be, perquè quan esta ingressat no es veuen gaire i saber que el seu germà esta be el tranquil·litza molt.

Quines experiències positives i negatives creus que aportat el càncer i la pèrdua d'un germà?

Negatives moltes, perquè al cap i a la fi perds la teva vida, canvia totalment la teva suposada vida, les relacions amb els germans, amics i pares. Perdre un germà en un moment on tu estàs construint la teva personalitat, la teva vida doncs és molt difícil de reconstruir-ho tot, a part que ets molt petit i t'enfrontes a coses que no estàs preparat.

Coses positives també en té, moltes vegades millora la capacitat del nen sa a nivell de valors, és una mica un perill perquè a vegades es fan madurs abans del que toca, però sí que hi ha una capacitat de tenir uns valors que d'altres de la seva edat no tindran. I segurament també tindran una relació amb els pares mes intensa que potser no hagués arribat mai si el germà no hagués estat malalt.

Creus que el càncer i la pèrdua d'un germà germana influeixen en el futur del germà?

Clar, totes les experiències de vida t'influeixen en el que tu t'acabaràs construint. Perquè tu al final ets una persona per com tu ets individualment però també per com la resta de persones són amb tu i pel tipo de relacions que has establert amb els altres. Llavors quan una d'aquestes persones desapareix t'has de tornar a reconstruir. A part si hi ha una

malaltia entres en un món que t'obra moltes oportunitat d'ajudar als altres i coses que es poden millorar. Per tant sí, condiciona.

Quan temps fa que teniu el grup per a germans de nens malalts?

Fa dos anys que tenim aquest grup, aquest serà el segon any que funciona.

Quants nens hi ha al grup?

Aquest any tenim 10 nens entre 8 i 13 anys

Que us va portar a crear aquest grup?

Jo i la treballadora social, la Soraya, estàvem molt preocupats pels germans però ho parlàvem amb els pares. Llavors al començament vam intentar veure als nens individualment però no va resultar factible, i com que la literatura diu que la millor forma d'atendre a aquest nens diu que és en grup, doncs vam decidir posar-lo en pràctica. Pensàvem que no funcionaria, però ha donat bon resultat.

Que en penses d'això que es diu de que “els germans són els grans oblidats del càncer”?

Sí, jo penso que és totalment veritat. Però no perquè no es pensi en els germans, els pares sempre tenen presents als germans sans, però són oblidats perquè ningú els escolta. Moltes persones pensen en ells però ningú escolta el que senten o com es senten.

Tot i que tot això esta canviant cada vegada mes, i al final hem de parlar amb ells perquè que el nen no digui no vol dir que no vulgui dir igual és que ningú li ha donat la oportunitat. no ajudar-los a parlar si que els converteix en els grans oblidats, i ells també ho veuen així.

Moltes gràcies per escollir aquest tema pel teu treball.

6.6. Grup de germans de Sant Joan de Déu de Barcelona

El passat mes de desembre vaig tenir l'oportunitat d'assistir al grup de germans de l'hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, dirigit pel psicooncòleg Daniel Toro i la treballadora social Soraya Hernández. Aquest grup ja fa un any que funciona i tenen previst continuar les sessions.

Observo amb satisfacció que el tema del meu treball interessa als professionals que són molt conscients que els germans són els “grans oblidats”. Arrel de la meva entrevista amb el Sr. Daniel Toro, ell em va suggerir de prendre part en algunes de les sessions i compartir

la meva vivència personal tant com a germana d'una nena malalta de càncer, com l'experiència adquirida pel treball dut a terme. Pel proper 10 de gener m'han demanat que de nou assisteixi a la següent sessió de grup per seguir treballant amb el tema que tant d'interès ha despertat en els membres del grup.

Quan vaig arribar a l'hospital em vaig trobar amb un grup de 10 nens d'entre 8 i 13 anys, tots germans de nens malalts. Em vaig presentar i els hi vaig explicar perquè estava allí. Va ser interessant veure com per a ells jo era una persona externa al grup i més gran que ells però alhora propera perquè compartíem l'experiència vital. El fet que fós convidada pel psicòleg a explicar-los la meva experiència com a germana d'una nena malalta durant més de 14 anys va captar la seva atenció i van deixar de veure'm com una "experta" per veure'm com una més creant-se de seguida un clima d'interès i confiança.

En acabar ells em van fer preguntes, com ara: *Com et vas sentir?, Els teus pares et parlaven de la malaltia i de l'estat de la teva germana?, Algú t'ha preguntat com estàs o com et sents?, Qui va ser el teu major suport durant el període de malaltia?, Et feia por la mort de la teva germana?*, entre d'altres. Tot seguit vam comentar les seves vivències entre tots i ens vam fer preguntes.



19. Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

Després de dues hores conversant i posant en comú com s'havia sentit cada nen, vam arribar a la conclusió, que tot i que els sentiments negatius que tenen perquè es senten apartats i oblidats del nucli familiar, en cap moment deixen d'estimar als pares, al germà malalt ni als familiars.

Va ser una estona molt enriquidora, em vaig sentir molt satisfeta de poder ajudar amb la meva experiència i alhora molt contenta perquè gràcies a aquests nens jo també em vaig sentir ajudada. M'agradaria felicitar a la unitat de cures paliatives de l'hospital Sant Joan de Déu de Barcelona per crear un grup tant necessari, com és aquest grup de germans.

6.7. El càncer en el cinema

-CARTAS A DIOS

Títol original: Oscar et la dame rose

Any: 2009

País: França

Direcció: Eric-Emmanuel Schmitt

Guió: Eric-Emmanuel Schmitt



20. Cartellera de la pel·lícula *Cartas a Dios* (2009)

L'Òscar és un nen de 10 anys que està ingressat a l'hospital perquè té càncer. Ni els pares ni els metges

li volen explicar el que passa i fins que no coneix a la Rosa, una senyora que porta pizzes, que parlarà amb ell directament, no sabrà què li està passant. Per mantenir la ment activa la Rosa li proposa jugar a un joc: cada dia que visqui, per ell seran 10 anys, això podrà viure tota una vida en pocs dies. A més, per intentar que l'Òscar sigui més obert i expliqui els seus sentiments, li demana que escrigui cartes a Déu, i d'aquesta manera explicarà el dolor que sent però també les seves alegries i el seu primer amor. És una amistat única, però cap dels dos s'adonarà del que comportarà aquesta amistat en les seves vides.

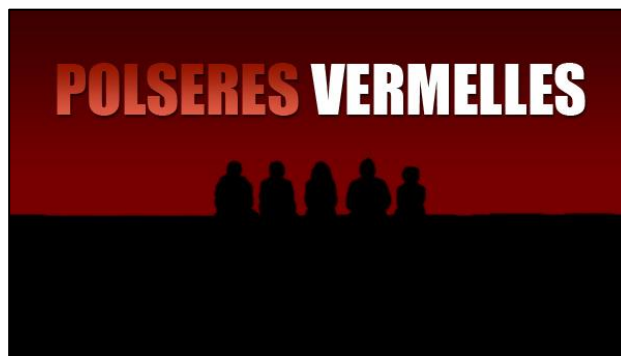
-POLSERES VERMELLES

Títol original: Polseres vermelles

Any: 2011

País: Espanya

Direcció: Albert Espinosa (Creador), Pau Freixas (Creador), Pau Freixas, Oriol Ferrer, Patricia Font, Marta Pahissa



21. Cartellera de la sèrie *Polseres vermelles* (2011)

Guió: Albert Espinosa, Pau Freixas, Ivan Mercadé

Primera temporada: En Jordi és un malalt de càncer d'Andorra que ha d'anar a fer l'operació d'amputació de cama a Barcelona. A l'hospital coneixerà el seu company d'habitació, en Lleó, que també és un malalt de càncer, i que li proposarà crear un grup d'amics a l'hospital.

Seguint les recomanacions d'en Benito, un pacient gran de l'hospital, el grup haurà d'estar format per «un líder, un segon líder, l'imprescindible, el guapo, el llest i la noia». El Lleó i el Jordi ocupen els rols de líder i segon líder respectivament. La Cristina, una pacient amb problemes d'alimentació serà la noia. Les altres posicions les ocupen l'Ignasi, un pacient amb problemes de cor, que serà el guapo. En Toni, un noi amb la síndrome d'Asperger que ingressa a causa d'un accident de moto, serà el llest. I en Roc, que està en coma, serà l'imprescindible. Un cop el grup està format s'ajudaran mútuament a fer més fàcils els tractaments de cadascun. Al final, l'Ignasi acaba morint en una intervenció quirúrgica, mentre que en Jordi, la Cristina i en Toni són donats d'alta, de manera que a l'hospital s'hi queden el Lleó i el Roc, que desperta del coma.

Segona temporada: Han passat dos anys des del final de la primera i els protagonistes ja no són els nens i nenes que s'enfrontaven a les malalties sense saber què significarien a la seva vida. Ara ja ho saben. Són adolescents, més savis, més veterans per tot el que han viscut: la por, la rutina, els anys, el cansament, el desig de posar-se bé... I també l'amor i el sexe, importants en aquesta edat, però condicionat per les seves circumstàncies particulars. La segona temporada arrenca amb el grup separat. Però tot allò que van compartir, aquella relació tan intensa que els unia, la seva força, continua viu a l'hospital. I tot això farà que els "polseres" que vam conèixer a la primera temporada lluitin per recuperar la força que els mantenia units.

-DECLARACIÓN DE GUERRA

Títol original: La guerre est déclarée

Any: 2011

País: França

Direcció: Valérie Donzelli

Guió: Valérie Donzelli, Jérémie Elkaïm

Aquesta és la història d'una parella jove que es van enamorar a primera vista. En Romeu i la Julieta tenen un fill que es diu Adam, que té neuroblastoma, càncer al cap.

Tot i la difícil situació que han de superar, el patiment els

permet conèixer la força i el coratge de ser joves i hauran de madurar molt ràpidament.



22. Carellera de la pel·lícula *Declaración de guerra* (2011)

-VIVIR PARA SIEMPRE

Títol original: Ways to Live Forever

Any: 2010

País: Espanya

Direcció: Gustavo Ron

Guió: Gustavo Ron (Llibre: Sally Nicholls)

En Sam és un noi de 12 anys a qui li encanten les històries fantàstiques. És un noi que vol saber-ho tot sobre els ovnis, les pel·lícules de por, aereaus, fantasmes, què se sent en beure per primer cop cervesa, en enamorar-se, en fumar per primer cop o en fer el primer petó. Ho vol saber tot perquè

no arribarà a l'adolescència, té leucèmia. Com que vol esbrinar-ho tot de la vida, decideix escriure un diari personal ple d'observacions i reflexions.



23. Cartellera de la pel·lícula *Vivir para siempre* (2010)

-MAKTUB

Títol original: Maktub

Any: 2011

País: Espanya

Direcció: Paco Arango

Guió: Paco Arango

En Manolo és un home que està cansat de la rutina, del matrimoni amb la Beatriu i manté una bona relació amb els seus fills. Un dia coneix a l'Antonio, un noi de Canàries que té càncer.

L'Antonio té 15 anys i unes ganes de viure molt contagioses i és per això que la vida d'en Manolo fa un

gir radical. La mare de l'Antonio, la d'en Manolo, el veí i una infermera entre d'altres personatges, formen part del procés de canvi de vida que viu en Manolo.



24. Cartellera de la pel·lícula *Maktub* (2011)

-LA DECISIÓN DE ANNE

Títol original: My Sister's Keeper

Any: 2009

País: Estats Units

Direcció: Nick Cassavetes

Guió: Jeremy Leven, Nick Cassavetes (Novela: Jodi Picoult)

L'Anne és una nena d'onze anys a qui els seus pares van concebre per curar la seva germana gran que té càncer. Però la seva germana vol morir i entre els 3 germans se les estudien perquè no hagin de fer el que la mare vol i deixar morir feliç a la seva germana gran.

És per això que l'Anne porta a la seva mare als tribunals per aconseguir una emancipació mèdica amb l'ajuda del seu defensor que és un senyor amb molta fama però que té atacs epilèptics.

La mare de l'Anne i la Kate no vol acceptar que la nena amb càncer morirà i es baralla amb el seu home i amb tots els fills per aconseguir que sobrevisqui la Kate. Finalment, fins que no s'adona que la seva filla serà feliç si deixa de patir, no es rendeix.



25. Cartellera de la pel·lícula *La decisión de Anne* (2009)

6.7.1. Opinió personal

Després de visualitzar unes quantes d'aquestes pel·lícules i veure'n els resums de totes elles puc dir que càncer és un tema socialment impactant i que en el món del cinema no se'n fa una excepció.

Es tracta, això sí, sempre des del punt de vista del malalt, sigui adult o infant, o des del punt de vista dels pares, però mai des dels sentiments dels germans.

De totes aquestes pel·lícules només n'hi ha una que parla d'una germana, *La decisión de Anne*. Aquesta pel·lícula va sobre la vida d'una germana però no parla de com se sent ella emocionalment. Tot el que fa a la pel·lícula ho fa perquè és el que vol la seva germana malalta. Els seus pares no es preocupen de com es senten cap dels dos germans sans, només es preocupen com se sent l'Anne el seu advocat, la seva germana malalta, el seu germà i cap al final de la pel·lícula el seu pare.

7. CONCLUSIONS

“Els germans, els grans oblidats del càncer infantil”. Amb aquesta premissa començava el meu treball de recerca. La dificultat en trobar bibliografia sobre el tema sembla que no feia més que corroborar la meva idea inicial. Tots els psicòlegs o metges amb qui he parlat han utilitzat aquesta expressió en algun moment de la nostra conversa i han manifestat tant sorpresa com interès per la meva elecció del tema. En les entrevistes als pares he pogut constatar un decalatge en les percepcions i com els pares no assumeixen que els germans puguin estar tant preocupats com ells mateixos. Tot això, finalment, queda palès en els sentiments que els germans han manifestat a les enquestes: oblit, solitud, tristesa, preocupació, amor, ràbia, etc. En definitiva, els germans s’han sentit apartats del nucli familiar en algun moment del procés de la malaltia.

Malgrat tot, observo que cada cop hi ha més consciència de la necessitat “d’humanitzar” la medicina. Els metges ja no només és preocupen d’administrar un tractament de forma freda i asèptica, sinó que també s’involucren i es preocupen pel benestar psicològic del nen malalt, dels pares i més recentment dels germans. Això ho demostra la incorporació d’equips d’atenció psicològica en les diferents unitats hospitalàries. També l’inestimable ajut d’associacions, com l’AFANOC, que s’ocupa de tot el nucli familiar, o l’AECC que ofereix colònies d’estiu per a germans de nens malalts de càncer.

El càncer és una malaltia que afecta a tota la família, això inclou també els germans del nen malalt, que molts cops sense adonar-se’n, la gent aïlla del seu nucli familiar centrant-se només en l’estat del fill malalt i en el dels pares. Per tant, sí que puc afirmar que els germans són els grans oblidats del càncer infantil. Però no perquè els pares deixin de pensar en ells, sinó perquè ningú els escolta, ningú els pregunta com estan, com es senten o el que pensen.

Després d’haver viscut l’experiència amb el grup de germans vaig arribar a la conclusió que els germans viuen la situació amb preocupació, solitud i estrès. L’estrès s’origina per moltes raons, però una d’elles és perquè als germans sans se’ls exigeix d’un dia per l’altre, independentment de l’edat que tinguin, una maduresa que sovint no correspon per no sobrecarregar encara més la situació ja estressant. Comentaris de familiars que diuen: *tu ara has de ser el fort aquí, tu ets el que ha de donar suport als pares i al germà malalt*, entre altres. Aquest tipus de comentaris demostren, un cop més, que la gent s’oblida que els germans sans també estan preocupats, angoixats, tristos, etc.

He arribat a la conclusió que de totes les experiències de la vida se’n pot extreure una part positiva i una negativa, fins i tot del càncer. Pel que fa a l’experiència positiva, es demostra

que un nen amb un germà malalt de càncer, té molta més empatia, valora més les petites coses, és més madur, aprecia més la vida, etc. Quan parlem d'una malaltia com el càncer el que més abunda són les coses negatives, com ara: el canvi de vida radical, els sentiments de ràbia, solitud, incomprensió, els mals moments passats a causa de la malaltia i en el pitjor dels casos, la pèrdua del germà.

Aquest treball ha estat difícil per a mi, la meva germana gran, l'Anna, va patir una llarga i rara malaltia oncològica que va durar 14 anys. Li van fer tot tipus de tractaments, alguns amb llargs ingressos hospitalaris i altres des de casa.

En aquest temps jo vaig passar dels 2 anys fins als 16, moment en que l'Anna va morir. Puc dir que he viscut gairebé totes les etapes i tots els sentiments que manifesten els germans. Un dels sentiments que de ben petita vaig manifestar va ser l'enveja, jo no entenia el que passava i l'únic que veia era que l'Anna, la meva germana gran, marxava amb els meus pares a l'hospital i jo em quedava sola a Lleida.

Als meus 12 anys, l'Anna es va sotmetre a una operació molt perillosa, l'Ares, la meva germana petita, i jo ens vam quedar a Lleida. Crec que va ser la primera operació o el primer moment en que em vaig adonar que realment era una malaltia molt greu. Entre els meus pares, l'Anna, l'Ares i jo sempre hi ha hagut molta comunicació, sinceritat i, quan érem més grans, implicació en la malaltia.

En algun moment també em vaig sentir aïllada del nucli familiar, sobretot era quan venien visites a casa i preguntaven per l'Anna i pels pares, si no hi eren marxaven sense ni tan sols preguntar com havia anat el dia o com estaves.

Quan en una família hi ha un infant amb càncer tothom, lògicament, es centra en el nen malalt. I sí que, de vegades, obliden els germans sans però evidentment són errors que es poden perdonar.

Aquest treball m'ha ajudat a fer un tancament de les meves pròpies vivències i tot i que ha estat difícil i dolorós, era necessari per avançar, sabent que tot allò que ens trobem en la vida ens ajuda a tirar a endavant i que cal aprofitar al màxim.

Trobo a faltar a la meva germana Anna, però estic agraïda d'haver-la tingut al meu costat, per tot el que ella em va ensenyar i per tot allò en el que m'ajuda en el dia a dia.

9. BIBLIOGRAFIA

- Abby R. Rosenberg, M. M. (01 / 2015). *Long-term psychosocial outcomes among bereaved siblings of children with cancer*. Consultat el 25 / 11 / 2018, a National Center for Biotechnology Information, U.S. National Library of Medicine: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4280260/>
- Afanion. (2016). Consultat el 21 / 11 / 2018, a Niños con cáncer: <http://www.afanion.org/portal/cancer-infantil/enfrentarse-al-cancer.aspx?s=4>
- betevé. (16 / 07 / 2017). *Colònies emocionals per als germans de nens amb càncer*. Consultat el 06 / 08 / 2018, a betevé: <https://beteve.cat/societat/colonies-emocionals-per-als-germans-de-nens-amb-cancer/>
- Blay, B. (03 / 02 / 2017). *La cara menys visible del càncer: l'impacte sobre el benestar emocional*. Consultat el 15 / 12 / 2018, a El Diari de la Sanitat: <http://diarisanitat.cat/cara-menys-visible-cancer-limpacte-sobre-salut-mental/>
- Dr. Javier Puente, D. G. (06 / 03 / 2017). *¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla?* Consultat el 29 / 04 / 2018, a Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM): <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla?showall=1>
- Escrache, E. (29 / 07 / 14). *El càncer infantil, vist pels germans*. Consultat el 22 / 05 / 2018, a ara.cat: https://www.ara.cat/premium/societat/cancer-infantil-germans-Campaments-malalts_0_1183681655.html
- Fundació Internacional Josep Carreras, .. (05 / 09 / 2018). *Les hemopaties malignes i els nens*. Consultat el 30 / 10 / 2018, a Fundació Internacional Josep Carreras: https://www.fcarreras.org/ca/les-hemopaties-malignes-i-els-nens_74974
- Gaab EM, O. G. (01 / 2014). *Siblings caring for and about pediatric palliative care patients*. Consultat el 22 / 11 / 2018, a National Center for Biotechnology Information, U.S. National Library of Medicine: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24313781>
- Gencat. (sense data). *Càncer*. Consultat el 04 / 06 / 2018, a Canal Salut: http://cancer.gencat.cat/ca/ciutadans/el_cancer/cancer_infantil/
- MedlinePlus. (05 / 12 / 2017). *Cáncer en niños*. Consultat el 30 / 10 / 2018, a U.S. National Library of Medicine : <https://medlineplus.gov/spanish/cancerinchildren.html>

- Michelle J. New, P. (04 / 2012). *Cuidado de los hermanos de niños gravemente enfermos*. Consultat el 10 / 05 / 2018, a KidsHealth: <https://kidshealth.org/es/parents/sibling-care-esp.html>
- National Institutes of Health, N. (09 / 02 / 2015). *¿Qué es el cáncer?* Consultat el 19 / 09 / 2018, a Instituto Nacional del Cáncer: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
- National Institutes of Health, N. (20 / 08 / 2018). *Los sentimientos y el cáncer*. Consultat el 19 / 11 / 2018, a Instituto Nacional del Cáncer: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/sentimientos>
- Schulte F, W. A. (04 / 2016). *Quality of Life in Survivors of Pediatric Cancer and Their Siblings: The Consensus Between Parent-Proxy and Self-Reports*. Consultat el 23 / 11 / 2018, a National Center for Biotechnology Information, U.S. National Library of Medicine: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26739262>
- Terzo H. (06 / 1999). *The effects of childhood cancer on siblings*. Consultat el 25 / 11 / 2018, a National Center for Biotechnology Information, U.S. National Library of Medicine: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12024349>
- Vilallonga, J. (16 / 02 / 2017). *Càncer infantil: impacte en la família*. Consultat el 29 / 12 / 2018, a Psicologia en Càncer: <https://psicologiaencancer.com/cancer-infantil-impacte-familia/>
- Yang, H.-C. M., Mu, P.-F. P., Sheng, C.-C. M., Chen, Y.-W. M., & Hung, G.-Y. M. (05 / 2016). *A Systematic Review of the Experiences of Siblings of Children With Cancer*. Consultat el 16 / 07 / 2018, a Cancer Nursing: https://journals.lww.com/cancernursingonline/Fulltext/2016/05000/A_Systematic_Review_of_the_Experiences_of_Siblings.14.aspx
- Yelena P. Wu, P. J. (12 / 2015). *A multisite evaluation of summer camps for children with cancer and their siblings*. Consultat el 23 / 11 / 2018, a National Center for Biotechnology Information, U.S. National Library of Medicine: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5515370/>
- Zegaczewski T, C. K. (05 / 2016). *Factors Related to Healthy Siblings' Psychosocial Adjustment to Children With Cancer: An Integrative Review*. Consultat el 22 / 11 / 2018, a National Center for Biotechnology Information, U.S. National Library of Medicine: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26483426>

- Abby R. Rosenberg, MD, et al. *Long-term psychosocial outcomes among bereaved siblings of children with cancer*. *J Pain Symptom Manage*. 2015 Jan; 49(1): 55–65.
- Björk et al. *Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer*. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2005; 22(5); 265-275
- Chui C. *The Lived experience of Healthy Children Whose Sibling With Cancer*. Tainan, Taiwan: National Cheng Kung University; 2006.
- Prchal A, Landolt MA. *How siblings of paediatric cancer patients experience the first time after diagnosis*. *Cancer Nursing*. 2012; 35 (2): 133 – 140.
- Sloper P. *Experiences and support needs of siblings of children with cancer*. *Health Soc Care Comm*. 2000; 8(5): 298 – 306
- Yang, Hui-Chuan MSN, RN *A Systematic Review of the Experiences of Siblings of Children With Cancer*. *Cancer Nursing*: May/June 2016 – Volume 39 – Issue 3 – p E12-E21