

L'ACOMPANYAMENT EN EL CÀNCER INFANTIL

ES MILLORA EL TRACTAMENT QUAN HI
HA UN ACOMPANYAMENT?



AGRAÏMENTS

Vull agrair a totes aquelles persones que m'han ajudat a realitzar aquest Treball de Recerca, ja que no hauria set possible sense les ajudes que he rebut.

Primerament, vull agrair al meu tutor del treball, perquè m'ha ajudat en tot moment i ha suposat per mi un bon recolzament durant el procés d'elaboració del meu treball.

Així mateix, donar gràcies a la Núria Serrallonga, la Dolors Zapata i al José Antonio Porras Cantarero pel seu temps dedicat a les meves preguntes. Ha estat un plaer poder tenir la visió d'experts com ells en aquest treball d'investigació.

També vull agrair a la Maria Sanmartí, coordinadora de l'àmbit de voluntariat, per rebre'ns a joves com jo a la Casa dels Xuklis i dedicar-nos el seu temps. Donar gràcies també a l'associació AFANOC (Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics a Catalunya) per tota la feina que fan i la implicació que tenen avui en dia en aquest sector.

Finalment, m'agradaria agrair a tots els oncòlegs, psicòlegs i voluntaris que treballen dia rere dia per a que aquesta malaltia s'afronti cada cop d'una millor manera, salvant les vides d'aquells qui pateixen càncer.

INDEX GENERAL

PART TEÒRICA

0.	INTRODUCCIÓ.....	1
1.	EL CÀNCER.....	3
1.1.	ORIGEN DEL CÀNCER.....	3
1.2.	CAUSES DEL CÀNCER.....	5
1.3.	TIPUS DE CÀNCERS.....	6
1.3.1.	ADULTS.....	6
1.3.2.	INFANTS.....	9
1.4.	ETAPES.....	11
1.4.1.	DIAGNÒSTIC.....	11
1.4.2.	TRACTAMENT.....	13
1.4.3.	PREVENCIÓ.....	14
1.5.	FASES PSICOLÒGIQUES DEL PACIENT.....	16
1.6.	DIFERÈNCIES ENTRE CÀNCER D'ADULTS I INFANTIL.....	18
1.7.	ESTADÍSTIQUES SUPERVIVÈNCIA.....	19
2.	ACOMPANYAMENT EN EL CÀNCER INFANTIL.....	24
2.1.	PROGRAMES D'ACOMPANYAMENT.....	25
2.1.1.	CHILD LIFE.....	25
2.1.2.	AFANOC.....	26
2.1.3.	FUNDACIÓ ALADINA.....	27

PART PRÀCTICA

3.	LA CASA DELS XUKLIS.....	31
3.1.	ELS XUKLIS.....	31
3.2.	INSTAL·LACIONS.....	31
3.3.	VISITA A LA CASA.....	32
3.4.	EXPERIÈNCIA PERSONAL.....	37
4.	ENTREVISTES.....	41
5.	EL CÀNCER EN EL CINE.....	46
5.1.	PELLÍCULES.....	46

5.2.	LLIBRES.....	51
5.3.	SÈRIE POLSERES VERMELLES.....	53
5.4.	ANÀLISI PERSONAL.....	54
6.	ARTICLES.....	60
7.	CONCLUSIONS.....	64
8.	FONTS UTILITZADES.....	66
8.1.	BIBLIOGRAFIA.....	66
8.2.	WEBGRAFIA.....	66
9.	ANNEXOS.....	69
9.1.	ENTREVISTES.....	69
9.1.1.	NÚRIA SERRALLONGA.....	69
9.1.2.	DOLORS ZAPATA.....	70
9.1.3.	JOSE ANTONIO PORRAS CANTARERO.....	72

TAULA D'IL·LUSTRACIONS

Il·lustració 1: Procés evolutiu d'una cèl·lula cancerígena	3
Il·lustració 2: Càncer de còlon.....	6
Il·lustració 3: Càncer de pulmó	7
Il·lustració 4: Càncer de mama	7
Il·lustració 5: Càncer de pàncrees	8
Il·lustració 6: Limfoma No Hodgkin	8
Il·lustració 7: Leucèmia	9
Il·lustració 8: Limfomes.....	10
Il·lustració 9: Rabdomiosarcoma.....	10
Il·lustració 10: Retinoblastoma.....	11
Il·lustració 11: Radiografia.....	12
Il·lustració 12: Ecografia.....	12
Il·lustració 13: Incidència del càncer a Espanya.....	20
Il·lustració 14: Tumors més freqüents a Espanya	20
Il·lustració 15: Probabilitat per sexes de desenvolupar un càncer.....	21
Il·lustració 16: Prevalença de càncers a Espanya	22
Il·lustració 17: Mortalitat a causa d'un càncer a Espanya.....	22
Il·lustració 18: Programa d'acompanyament "Child Life"	25
Il·lustració 19: Logo AFANOC	26
Il·lustració 20: Logo Fundació Aladina	28
Il·lustració 21: Programa d'acompanyament "Aladina"	28
Il·lustració 22: Els Xuklis.....	31
Il·lustració 23: Casa dels Xuklis	32
Il·lustració 24: Tipus de voluntariat d'AFANOC.....	36
Il·lustració 25: Serveis que ofereix AFANOC.....	37
Il·lustració 26: Exterior Casa dels Xuklis.....	39
Il·lustració 27: Nena amb càncer somrient.....	40

Il·lustració 28: Bajo la misma estrella	46
Il·lustració 29: La decisión de Anne	47
Il·lustració 30: Cartas a Dios	47
Il·lustració 31: Planta 4a	48
Il·lustració 32: Un paseo para recordar	48
Il·lustració 33: Vivir para siempre.....	49
Il·lustració 34: Patch Adams	49
Il·lustració 35: Camino	50
Il·lustració 36: Lo que de verdad importa.....	50
Il·lustració 37: Maktub.....	51
Il·lustració 38: The family life of sick children.....	52
Il·lustració 39: La decisión más difícil.....	52
Il·lustració 40: Polseres Vermelles	53
Il·lustració 41: Hospital Sant Joan de Déu.....	60
Il·lustració 42: Marató Tv3	61
Il·lustració 43: Estadi de fútbol dels Hawkeyes, Iowa.....	62
Il·lustració 44: Nena amb càncer somrient.....	64

PART

TEÒRICA

0. INTRODUCCIÓ

El càncer viu entre nosaltres. Tots coneixem alguna persona que n'hagui patit algun o un conegut seu. Però realment, què en sabem d'aquesta malaltia que és actualment una de primeres causes de mortalitat? I, si coneixem que hi ha factors de risc que fan augmentar les possibilitats de tenir càncer, perquè hi han infants tan petits que en tenen? Se'ls hauria de tractar d'igual manera que als adults que també ho pateixen? Per resoldre tots aquests dubtes i poder afirmar que s'hauria d'acompanyar aquests nens que només volen seguir sent-ho, he realitzat aquest treball.

Algunes preguntes que em feia al començar eren, per exemple, com influïa l'atenció emocional als infants amb tractament oncològic o als seus familiars, o com es projecta la idea del càncer infantil en el cinema.

La tria del tema va ser deguda al meu interès pel tema del càncer infantil en general. Volia fer una investigació en aquest àmbit mèdic perquè és un sector que em provoca molta curiositat i, tenint en compte que coneixia alguna persona que va patir-ho, vaig decidir dedicar-me a aquest tema perquè realment m'afectava personalment. Així mateix, crec que és necessari veure una nova visió d'aquesta malaltia. Penso que encara es tracta d'un tabú en la nostra societat i s'hauria de donar més a conèixer una realitat que viu entre nosaltres, ja que encara falta molta investigació en aquest àmbit.

El treball es separa en dos blocs, la part teòrica i la part pràctica. En el 1r bloc, s'explica la malaltia del càncer, els tipus, les estadístiques actuals i l'acompanyament en el càncer infantil, juntament amb tres associacions properes amb programes d'acompanyament. En el 2n bloc, està explicat el projecte de la Casa dels Xuklis, incloent l'experiència personal de la visita, un comentari personal de tres entrevistes fetes a psicooncòlegs, un recull de pel·lícules i llibres que tracten del tema del càncer infantil, juntament a un anàlisi personal i, finalment, uns articles relacionats amb projectes o associacions que lluiten per millorar en aquest àmbit mèdic.

L'objectiu principal del treball és conèixer com els infants viuen i afronten aquesta malaltia i veure com els influeix que tinguin un acompanyament amb atenció emocional.

La hipòtesis d'aquest treball és: **l'acompanyament en els nens amb càncer millora el tractament?**

Abstract

Cancer lives around us. Although nowadays it is more often spoken about, it is still a taboo in our society. Why do some people have cancer and others don't? If this illness is related to our daily habits, why are little kids affected? Is accompaniment a necessity for patients? This research project wants to answer all these questions. To do this assignment, experts in this concrete field have answered several questions about the principal topic of the emotional and physiological attention during this process that some families face. In this project an analysis of cancer in the cinema and how this topic is exposed to society is also included. To sum up, accompaniment in illnesses like cancer is clearly indispensable to confront the situation which children and families are going through, as it is for the cinema to project a more accurate image. Finally, it is absolutely important, as well, to keep donating to research because of a lack of evidence of the origins of child cancer.

El cáncer vive a nuestro alrededor. Aunque hoy en día se habla con mayor frecuencia, este tema sigue siendo un tabú en nuestra sociedad. ¿Por qué algunas personas tienen cáncer y otras no? Si esta enfermedad está relacionada con nuestros hábitos diarios, ¿por qué se ven afectados niños pequeños? ¿Es el acompañamiento una necesidad para estos pacientes? Este proyecto de investigación quiere responder a todas estas preguntas. Para realizar esta tarea, expertos en este campo han respondido varias preguntas sobre el tema principal de la atención emocional y fisiológica durante este proceso que enfrentan algunas familias. En este proyecto también se incluye un análisis del cáncer en el cine y cómo se expone este tema a la sociedad. En resumen, el acompañamiento en enfermedades como el cáncer es claramente indispensable para confrontar la situación que estos niños y sus familias viven, como es que el cine proyecte una imagen más precisa. Finalmente, es absolutamente importante, también, seguir donando para la investigación debido a la falta de evidencias de los orígenes del cáncer infantil.

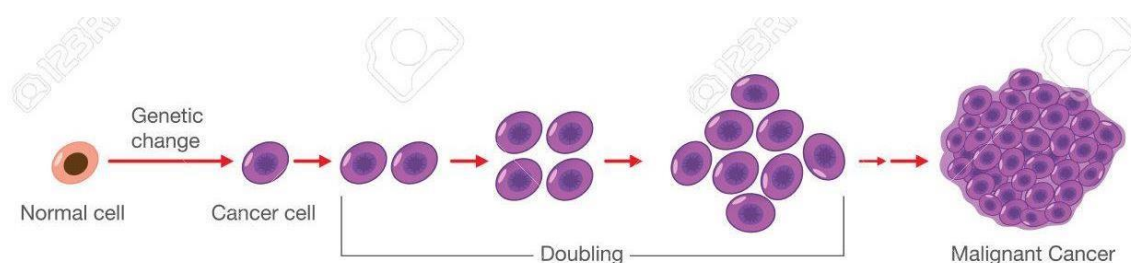
1. EL CÀNCER

El **càncer**, segons la FECEC¹, és un conjunt de malalties que es caracteritzen pel creixement i la propagació de cèl·lules anormals sense control com a conseqüència de l'acumulació de ADN que prové de múltiples lesions genètiques. Les lesions d'un càncer poden ser hereditàries o adquirides.

Les cèl·lules d'un càncer no moren quan ho haurien de fer, i alhora en va creant de noves, de manera que el cos rep un excés de cèl·lules que no necessita. Aquestes cèl·lules poden formar una massa o un teixit que es denomina **tumor**.

Els **tumors benignes** són aquells de creixement lent, que no envaeixen altres parts del cos, generalment es poden treure i no solen tornar a aparèixer.

Els **tumors malignes** tenen cèl·lules que envaeixen els teixits veïns, entren als vasos sanguinis i es poden disseminar per altres parts del cos, procés que s'anomena metàstasi².



Il·lustració 1: Procés evolutiu d'una cèl·lula cancerígena

1.1. ORIGEN DEL CÀNCER

L'origen del càncer passa quan les cèl·lules normals es transformen en cancerígenes, és a dir, adquireixen la capacitat de multiplicar-se descontroladament i envair teixits i altres òrgans. Per a què es produeixi un càncer cal que de forma acumulativa i continuada es produeixin alteracions cel·lulars durant un llarg període de temps, generalment anys.

El nostre organisme està constituït per un conjunt de cèl·lules només visibles a través d'un microscopi. Aquestes cèl·lules es divideixen periòdicament i de forma regular per tal de reemplaçar a les ja envellides o mortes, i mantenir així la integritat i el correcte funcionament dels diferents òrgans.

¹ La **Federació Catalana d'entitats contra el càncer (FECEC)** és una entitat de segon nivell que agrupa les principals organitzacions que treballen per millorar la qualitat de vida dels pacients oncològics i les seves famílies.

² La **metàstasi** és la disseminació del càncer d'una part del cos on es va formar originalment a una altra part del cos.

El procés de **divisió** de les cèl·lules està regulat per una sèrie de mecanismes de control que indiquen a la cèl·lula quan s'ha de començar a dividir i quan ha de romandre estàtica. Quan es produeix un dany cel·lular que no pot ser reparat es produeix una autodestrucció cel·lular que impedeix que el dany sigui heretat per les cèl·lules descendents.

Quan aquests mecanismes de control s'alteren en una cèl·lula, aquesta i els seus descendents inicien una divisió incontrolada, que amb el temps donarà lloc a un tumor o nòdul.

Quan les cèl·lules que constitueixen aquest tumor no posseeixen la capacitat d'envair i destruir altres òrgans, parlem de tumors benignes. Però quan aquestes cèl·lules a més de créixer sense control pateixen noves alteracions i adquireixen la facultat d'envair teixits i òrgans del voltant (**infiltració**), i de traslladar-se i proliferar en altres parts de l'organisme (**metàstasi**), parlem de tumor maligne, que és al que anomenem càncer.

El procés d'aparició del càncer s'anomena **carcinogènesi**. La carcinogènesi dura anys i passa per diferents fases. Les substàncies responsables de produir aquesta transformació es diuen **agents carcinògens**. Un exemple d'ells són les radiacions ultraviolada del sol.

La primera fase comença quan aquests agents actuen sobre la cèl·lula alterant el seu material genètic (**mutació**). Una primera mutació no és suficient perquè es generi un càncer, però és l'inici del procés. La condició indispensable és que la cèl·lula alterada sigui capaç de dividir-se. Com a resultat, les cèl·lules danyades comencen a multiplicar-se a una velocitat lleugerament superior a la normal, transmetent als seus descendents la mutació. A aquest procés se l'anomena fase d'iniciació tumoral i les cèl·lules involucrades en aquesta fase es diuen cèl·lules iniciades. L'alteració produïda és irreversible, però insuficient per desenvolupar el càncer.

Si sobre les cèl·lules iniciades actuen de nou i de forma repetida els agents carcinògens, la multiplicació cel·lular comença a ser més ràpida i la probabilitat que es produeixin noves mutacions augmenta. A això se l'anomena fase de promoció i les cèl·lules involucrades en aquesta fase es denominen cèl·lules promocionades. Actualment coneixem molts factors que actuen sobre aquesta fase, com podrien ser el tabac, l'alimentació inadequada, l'alcohol, etc.

Finalment, les cèl·lules iniciades i promocionades pateixen noves mutacions. Cada vegada es fan més anòmales en el seu creixement i comportament. Adquireixen la capacitat d'invasió, tant a nivell local infiltrant els teixits del voltant, com a distància, originant les metàstasis. És la fase de **progressió**.

1.2. CAUSES DEL CÀNCER

Les causes del càncer estan fortament influenciades pels **hàbits de vida**, que són fonamentals a l'hora de desenvolupar determinades malalties com l'obesitat, les malalties cardíaques i el càncer. Per exemple, el consum excessiu d'alcohol augmenta la probabilitat que es produeixi un càncer de fetge o d'estómac, mentre que fumar està més relacionat amb el càncer de pulmó o d'esòfag.

Un 40% dels càncers es deuen a l'acció d'agents externs que actuen sobre l'organisme, causant alteracions en les cèl·lules. Pel fet de ser externs, són modificables. La persona pot modificar els seus hàbits, impedit que l'organisme entri en contacte amb aquests agents, com per exemple, evitant el consum de tabac, reduint les dosis d'alcohol, fent exercici...

En la resta dels casos, no es coneixen amb exactitud els mecanismes pels quals es produeix i desenvolupa el càncer. Es pensa que pot ser degut a mutacions espontànies dels gens o per l'acció d'algun factor extern que encara no s'ha identificat. Actualment és un dels principals temes d'investigació.

Als agents externs se'ls denomina factors de risc o **agents carcinògens**. Són les substàncies que, en contacte amb un organisme, són capaços de generar en ell malalties canceroses. La seva naturalesa és variada, havent-se trobat factors físics, químics i biològics.

Entre els agents físics destaquen les radiacions ionitzants (raigs X), les radiacions no ionitzants (raigs ultraviolats del sol) i les radiacions que emet la pròpia escorça terrestre (radó). En els últims anys els agents biològics també estan prenent cada vegada més protagonisme en la carcinogènesi humana. Avui dia sabem que el 18% dels càncers són atribuïbles a infeccions persistents provocades per virus, bacteris o paràsits, entre els quals destaquen el virus del papil·loma humà (càncer de coll uterí) o el virus de l'hepatitis B (càncer de fetge).

Perquè el càncer s'origini s'han de produir de quatre a sis mutacions o alteracions genètiques cel·lulars, de manera que els factors de risc han d'estar en contacte amb l'organisme durant un considerable període de temps com poden ser anys. Això també explicaria que el risc de patiment d'un càncer augmenti amb els anys.

En alguns casos, molt pocs, entre el 5% i el 7%, les persones presenten una predisposició genètica al desenvolupament de certs càncers. Això passa perquè s'hereten gens ja alterats. El resultat és que en aquestes persones la probabilitat de patir càncer augmenta i el temps necessari per a la seva aparició és menor que quan no hi ha aquesta predisposició.

A diferència del càncer en adults, la immensa majoria dels càncers en els nens no tenen una causa coneguda. Molts estudis han tractat d'identificar les causes del càncer infantil, però són molt pocs els càncers causats per factors ambientals o relacionats amb la forma de vida en els nens. Les mesures de prevenció del càncer en els nens s'han de centrar en els comportaments que impediran que desenvolupin càncers es poden prevenir quan siguin adults.

Algunes infeccions cròniques constitueixen factors de risc de càncer infantil i són més importants en els països d'ingressos mitjans i baixos. Per exemple, el VIH, el virus d'Epstein-Barr i la malària augmenten el risc de patir alguns tipus de càncers infantils. Així mateix, altres infeccions poden incrementar les possibilitats de que els nens desenvolupin càncer en la seva vida adulta, de manera que és important la vacunació i l'aplicació d'altres mètodes, com el diagnòstic o la detecció precoces, per poder reduir les infeccions cròniques que poden provocar càncer, ja sigui en la infància o amb posterioritat. Les dades actuals indiquen que aproximadament el 10% dels nens que pateixen càncer tenen una predisposició genètica. El que només podem dir és que encara cal continuar investigant per identificar els factors que incideixen en el desenvolupament de càncer en els nens.

1.3. TIPUS DE CÀNCERS

1.3.1 ADULTS

Existeixen molts tipus de càncers però els 10 més freqüents a Espanya, segons l'informe de SEOM³, són els següents:

- Càncer colorectal o de còlon

És el més comú a Espanya i un dels càncers més freqüents a nivell mundial. No obstant això, és un dels més fàcils de diagnosticar fent més fàcil la seva detecció precoç, el que es resumeix en altes taxes de curació. Aquest tipus de càncer pot ser degut a cinc causes principals: l'edat avançada (majors de 65), dietes riques en greixos i pobres en fibra, predisposició genètica hereditària, historial mèdic de pòlips de còlon o recte, colitis ulcerosa, càncer de mama, úter o ovaris; i un estil de vida inadequat.



Il·lustració 2: Càncer de còlon

³ La **Societat Espanyola d'Oncologia Mèdica (SEOM)** és una entitat científica d'àmbit nacional que té com a finalitat avançar enfront del càncer i contribuir al fet que els pacients rebin la millor atenció sanitària possible.

- Càncer de pròstata

El càncer de pròstata és el més comú dins de la població masculina amb 27.853 casos nous a l'any. Normalment està relacionat amb factors genètics, hormonals, ambientals (fum dels automòbils, pol·lució, substàncies químiques, etc.) i la transmissió sexual.

- Càncer de pulmó



Il·lustració 3: Càncer de pulmó

El càncer de pulmó és responsable del major nombre de defuncions per càncer a nivell mundial, amb 1,59 milions de morts. L'aparició d'aquest tipus de càncer sol ser provocada per: el tabac (causa principal), l'exposició a carcinògens (amiant, urani, derivats del petroli, etc), predisposició genètica, el consum de marihuana, inflamacions en el pulmó, excés o deficiència de vitamina A i la contaminació de l'aire.

- Càncer de bufeta

El càncer de bufeta és un dels més freqüents sent el 9è a nivell mundial i el 5è a Espanya. Com a possibles causes estan el tabac (causa principal) i l'exposició a substàncies químiques (com metalls, tints o gomes).

- Càncer de mama

És el càncer amb més incidència i major grau de mortalitat entre el sexe femení. Encara que més del 99% dels diagnòstics ocorre en dones, el càncer de mama pot aparèixer també en homes. Tot i que les causes encara no es coneixen, s'han identificat diversos factors de risc, com tenir edat avançada, antecedents familiars de càncer de mama, factors reproductius (primera regla primerenca, menopausa tardana, etc), haver patit càncer de mama amb anterioritat, densitat mamària alta, radiacions ionitzants, obesitat i consum d'alcohol.



Il·lustració 4: Càncer de mama

- Càncer d'estómac

El càncer d'estómac és el 6è més freqüent a Espanya. A nivell mundial cursa amb 723.000 morts a l'any. Encara que es desconeixen les causes exactes, es sap que hi ha alguns factors de risc com una dieta baixa en fruites i verdures, el tabac, haver patit certes malalties i la genètica.

- Càncer de pàncrees



Il·lustració 5: Càncer de pàncrees

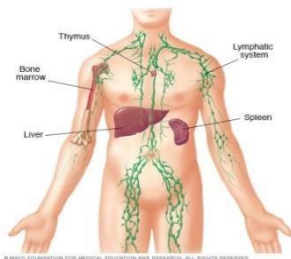
l'alimentació o la diabetis.

El càncer de pàncrees té un grau de mortalitat força elevat, amb més de 4.000 morts anuals a Espanya. Encara que actualment es desconeixen causes específiques, hi ha alguns factors que contribueixen a la seva aparició: edat avançada (sol aparèixer entre els 65 i els 70 anys), la genètica, el sexe, la raça, el consum de tabac,

- Càncer de ronyó

Segons la SEOM, a Espanya el 3% dels diagnòstics per càncer són de ronyó, constituint un total de més de 4.000 casos a l'any. Actualment, es desconeixen els factors concrets que determinen la seva aparició, encara que diversos estudis identifiquen alguns factors de risc com el sexe, el consum de tabac o certs analgèsics, l'obesitat, l'exposició al cadmi i l'asbest i algunes malalties genètiques molt poc freqüents com la de Von Hippel-Lindau o l'esclerosi tuberosa.

- Limfoma No Hodgkin



Il·lustració 6: Limfoma No Hodgkin

Cada any es diagnostiquen 3-10 casos de Limfoma No Hodgkin per cada 100.000 habitants, i pot originar-se en pràcticament qualsevol part del cos. Tot i que la majoria de les vegades no hi ha un clar factor de risc, cada vegada s'implica més als microbis com a agents causals. Per això, podem determinar com a factors de risc el problemes immunològics, tractaments que afecten la immunitat i trasplantaments, a més de l'edat.

- Leucèmies

La leucèmia és una malaltia de la sang, considerada "càncer de la sang", que, segons les dades de la Societat Espanyola d'Oncologia Mèdica (SEOM) de 2014, afecta un 2,4 per cent de la població. En la majoria dels casos no es pot establir una causa concreta, però, hi ha una sèrie de factors de risc com haver rebut quimioteràpia o radioteràpia, patir un trastorn genètic (com la síndrome de Down), l'exposició a agents tòxics i els antecedents familiars.

1.3.2. INFANTS

El càncer infantil abasta una sèrie de tumors diferents que en el seu conjunt és de molt baix volum. Els més freqüents són les leucèmies, les quals representen el 25% dels casos, les neoplàsies del Sistema Nerviós Central (SNC), que suposen un 2 de cada 10 casos, i finalment, els limfomes, els quals són el 14%. S'estima que a Catalunya es diagnostiquen entre 170 i 200 casos nous anuals (0-14 anys). Malgrat aquest baix volum el càncer a Catalunya és la primera causa de mortalitat en nens i nenes de 5 a 14 anys i la segona causa dels 15 als 24 anys, després dels accidents.

Els tipus de càncers infantils més comuns són els següents:

- Leucèmia

És el càncer que afecta la medul·la i els teixits que fabriquen les cèl·lules de la sang. Quan apareix la leucèmia, el cos fabrica una gran quantitat de glòbuls



Il·lustració 7: Leucèmia

blancs anormals que no realitzen les seves funcions de manera adequada. Per contra, aquestes cèl·lules anormals, envaeixen la medul·la i destrueixen les cèl·lules sanes de la sang, fent que el pacient pateixi d'anèmia, infeccions o blaus generalitzats. La forma més freqüent de Leucèmia en els nens és la Leucèmia Limfoblàstica Aguda (LLA). S'ha avançat moltíssim en el seu tractament i actualment es curen al voltant de 7 de cada 10 nens.

- Tumors de sistema nerviós central

Els tumors de cervell i de medul·la espinal són els tumors sòlids més freqüents en els nens. Alguns tumors són benignes i els nens són curats amb una cirurgia. No obstant això, en el cas dels malignes, donada la dificultat en el diagnòstic i en el tractament, no s'ha avançat tant en la seva cura com en altres tipus de càncer infantil. El seu tractament en general inclou cirurgia més altres terapèutiques, com quimioteràpia i radioteràpia.

- Tumors ossis

Els ossos poden ser el lloc on altres tumors es disseminen, però alguns tipus de càncer s'originen en l'esquelet. El més freqüent és el Osteosarcoma. El càncer d'ossos pediàtric, passa sovint durant el salt de creixement de l'adolescència i el 85% dels adolescents que ho pateixen tenen el tumor en els seus braços o cames, la meitat d'ells al voltant del genoll. Un altre tipus de tumor

ossi és el Sarcoma d'Ewing, que a diferència de l'anterior, no l'hi troba generalment en els ossos llargs, sinó a les costelles. Durant el període de 1950 a 1980 es va avançar bastant en el tractament, aconseguint-se una reducció del 50% de les morts ocasionades per aquest tumor.

- Limfomes

El limfoma és un tipus de càncer que apareix en el sistema limfàtic, la xarxa de circulació del cos que treu les impureses. Hi ha dues varietats de limfoma: Malaltia d'Hodgkin i No-Hodgkin. Aquesta última és més freqüent en nens, apareix en estafa, intestí prim, o en les glàndules limfàtiques de qualsevol part del cos. Pot disseminar al sistema nerviós o a la Medul·la. Té bon pronòstic de curació.



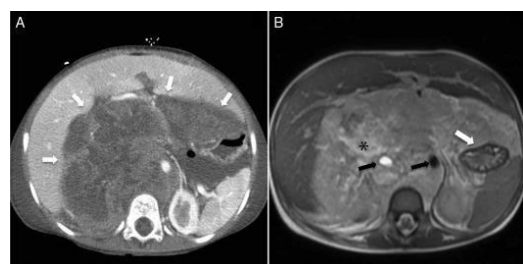
II·lustració 8: Limfomes

- Neuroblastoma

És un tipus de càncer que només es dona en nens. Apareix en nens molt petits, una quarta part dels nens afectats presenta símptomes en el primer any de vida. El neuroblastoma es dissemina ràpidament i en general és diagnosticat una vegada que s'ha escampat. Els estadis primerencs són curables amb cirurgia i s'estan desenvolupant nous tractaments cada vegada més efectius per al tractament dels estadis avançats.

- Rabdomiosarcoma

És el sarcoma de teixits tous més freqüent en nens. Aquesta neoplàsia extremadament maligna s'origina en el teixit múscul-esquelètic. Tot i que pot donar-se en qualsevol lloc d'aquest teixit, generalment es troba al cap i el coll, en el tracte genitourinari o en les extremitats. Tot i que el rabdomiosarcoma s'estén ràpidament, els seus



II·lustració 9: Rabdomiosarcoma

símptomes són bastant més evidents que altres tipus de càncer. El pronòstic general d'aquesta malaltia s'ha millorat a partir del desenvolupament de quimioteràpia més avançada.

- Tumor de Wilms

És un tumor que es desenvolupa ràpidament al fetge i apareix més freqüentment en nens, d'entre 2 i 4 anys d'edat. El Tumor de Wilms en nens es comporta de manera diferent que el

càncer de fetge en adults. En nens, la malaltia fa metàstasi als pulmons. En el passat la mortalitat per aquest tumor era molt alta. Actualment amb la combinació de cirurgia, radioteràpia i quimioteràpia s'ha avançat en el control de la malaltia.

- Retinoblastoma

És un tumor ocular que apareix en la primerenca infància i mostra un patró hereditari en gran part dels casos. És més freqüent a Amèrica llatina que en altres llocs del món. Té molt bon pronòstic de cura (95%) encara que de vegades compromet la visió. Habitualment requereix cirurgia i de vegades altres tractaments agregats.



Il·lustració 10: Retinoblastoma

1.4. ETAPES

Hi ha diferents formes d'esbrinar l'estadificació⁴ d'un càncer i cadascun manifesta les fases de forma diferent. No obstant això, d'acord amb l'Institut Nacional del Càncer dels EUA, en general es pot considerar la descripció de les etapes o fases de la següent manera:

- Etapa 0: Carcinoma in situ, que vol dir que es troba encara concentrat en el seu lloc original i encara no s'ha escampat a altres òrgans.
- Etapa I, Etapa II i Etapa III: Entre més alt sigui el nombre de l'etapa vol dir que s'ha estès més, ja sigui perquè el tumor ha crescut o perquè ha envaït òrgans veïns.
- Etapa IV: Quan s'ha escampat fent metàstasi en altres òrgans, és a dir, ha format nous tumors en altres parts del cos. (f008)

1.4.1 DIAGNÒSTIC

Per poder fer un diagnòstic de càncer, és necessari realitzar una sèrie de proves diagnòstiques per saber quina és la malaltia i el seu grau d'extensió en l'organisme. En funció de l'edat de la persona, la gravetat dels símptomes, l'afecció mèdica,... etc., el metge tria un tipus o un altre de proves.

Els tipus de diagnòstic de càncer més habituals són les analítiques, l'endoscòpia, les proves per imatges i l'anatomia patològica.

⁴ L'**estadificació** del càncer és el procés de mesurar el desenvolupament d'un càncer per descriure com està d'avançat. Es divideix el potencial desenvolupament en fases, segons els òrgans afectats i si s'ha produït o no metàstasi.

- Analítiques

Són proves senzilles, que analitzen una mostra de sang, orina i/o altres fluids del cos per saber o confirmar que passa en el cos. Per alguns tipus de tumor, permet determinar els marcadors tumorals. Aquests marcadors són substàncies que si es troben per sobre dels nivells normals, poden indicar la presència d'alguns tipus de tumor. Tot i això, cal completar el diagnòstic amb altres proves.

- Endoscòpia

Són aquelles proves que utilitzen un tub prim i flexible amb càmera que permet visualitzar un espai o l'interior dels òrgans. Habitualment s'hi accedeix pels orificis naturals: com la boca, per visualitzar l'esòfag, l'estómac i el budell prim, o bé per la tràquea, per veure els bronquis, o bé per l'anus per visualitzar l'interior del budell gruixut o còlon.

- Proves per imatge

Són aquelles proves que fan servir diverses tècniques per reproduir imatges internes del cos. Les més habituals són:

- Radiografia: utilitza rajos X per crear una imatge de les estructures internes del cos.
- Mamografia: és una radiografia de la mama. S'utilitza tant per el cribatge de mama com pel seu diagnòstic.
- Ressonància magnètica: utilitza camps magnètics per generar una imatge. Es una prova que té més capacitat per diferenciar les estructures del cos, sobretot teixits tous.
- Tomografia axial computada (TAC): utilitza rajos X per generar una imatge tridimensional de l'interior del cos. A vegades s'injecta un líquid de contrast per obtenir més detalls.
- Ecografia: utilitza ultrasons , que emeten un eco que recull un ordinador i els reproduceix en forma d'imatge. Es una prova que té capacitat de diferenciar una massa sòlida i una de contingut líquid.
- Tomografia per emissió de positrons (PET): utilitza una substància de sucre en forma radioactiva, que s'injecta al pacient i que absorbeix, principalment, els òrgans i teixits que produeixen l'energia. La màquina de la PET genera imatges de com les cèl·lules utilitzen aquesta substància. El càncer sol utilitzar



Il·lustració 11:
Radiografia



Il·lustració 12:
Ecografia

energia de manera activa i així, les àrees d'alta activitat s'identifiquen amb cèl·lules malignes.

- Gammagrafia: utilitza un marcador radioactiu que s'injecta al pacient per observar un òrgan o teixit. Un cop administrat s'espera un temps a que s'absorbeixi i una càmera especial recull la radioactivitat gamma que emet l'òrgan o teixit i el reproduïx en imatges on es poden veure les parts sanes i les afectades.

- Anatomia patològica

Son proves que analitzen la mostra de teixit o cèl·lules al microscopi. Solen permetre un diagnòstic definitiu. La biòpsia analitza una mostra de teixit que s'ha recollit en una intervenció quirúrgica, endoscòpia o punció. La citologia analitza les cèl·lules que provenen d'un raspall o d'una punció sobre la lesió.

14.2. TRACTAMENT

Les principals teràpies que es fan servir per als tractaments del càncer són la cirurgia, la quimioteràpia, la radioteràpia i altres medicaments amb indicació anticancerígena. L'elecció per als tractaments del càncer depèn de cada cas individual, de l'extensió del tumor, la seva localització, les característiques individuals de la persona, el diagnòstic del càncer, etc.

- Cirurgia

La cirurgia de càncer és l'extirpació del teixit cancerós del cos. És la teràpia més antiga contra el càncer i, actualment, segueix sent un tractament efectiu per a molts tipus de càncers. L'objectiu de la cirurgia varia. Pot aplicar-se per diagnosticar el càncer, determinar on està allotjat, si s'ha disseminat, o si està afectant les funcions d'altres òrgans del cos.

- Radioteràpia

És un tractament que utilitza les radiacions per eliminar les cèl·lules tumorals a la zona de l'organisme on s'aplica (tractament local). La radioteràpia actua sobre el tumor, destruint les cèl·lules malignes i impedit que creixin i es reproduïxin. Aquesta acció també s'exerceix sobre el teixit proper a l'àrea tumoral ja que la irradiació del tumor s'ha de fer amb un marge de seguretat.

- Quimioteràpia

Modalitat de tractament del càncer que engloba una gran varietat de fàrmacs denominats antineoplàstics o quimioteràpics que arriben a tots els teixits de l'organisme on exerceixen la

seva acció, tant sobre les cèl·lules malignes com sobre les sanes. A causa de l'acció dels medicaments, poden aparèixer una sèrie de símptomes, més o menys intensos i generalment transitoris.

- Hormonoteràpia

És un tractament del càncer amb hormones que s'utilitza per alguns tumors com el càncer de mama o de pròstata. El tractament del càncer hormonal actua alterant la producció o impedit l'acció dels estrògens o de la testosterona sobre els òrgans afectats. El seu objectiu és eliminar o reduir el tumor millorant la supervivència i la qualitat de vida del pacient.

- Teràpies biològiques o dirigides

La teràpia biològica és un altre tipus de tractament del càncer que fa servir organismes vius, substàncies procedents d'organismes vius o versions sintètiques d'aquestes substàncies per tractar el càncer. Alguns tipus de teràpia biològica exploten la capacitat natural del sistema immunitari (defenses del cos) per detectar i destruir només les cèl·lules canceroses, provocant menys efectes secundaris i millor tolerància.

- Trasplantaments de medul·la òssia

El tractament del càncer mitjançant un trasplantament de medul·la òssia, és un procediment per reemplaçar la medul·la òssia danyada per cèl·lules mare del moll de l'os sa. La medul·la òssia és el teixit gras i tou que es troba dins dels ossos. Les cèl·lules mare són cèl·lules immadures de la medul·la òssia que donen origen a totes les cèl·lules sanguínies.

- Medicaments

Tractaments farmacològics que s'utilitzen per bloquejar el creixement i la disseminació del càncer al interferir amb molècules específiques implicades en el creixement i l'avanç dels tumors. S'estudien per ser administrades soles, en combinació amb altres teràpies dirigides i en combinació amb algun altre tipus de tractament del càncer, com la quimioteràpia.

14.3. PREVENCIÓ

Tots podem patir càncer, però en algunes persones el risc és més gran a causa de factors mediambientals o de comportament com poden ser fumadors, persones que beuen alcohol, porten una alimentació poc saludable, són obeses o tenen sobrepès, són sedentàries, o estan exposades a determinades infeccions, radiacions o substàncies cancerígenes.





El Codi Europeu contra el Càncer és una iniciativa de la Comissió Europea per informar els ciutadans sobre el que poden fer per ells o per la seva família per reduir el risc de càncer. Aquesta quarta edició conté dotze recomanacions que gairebé tots poden seguir sense coneixements ni ajuda especials. Com més recomanacions se segueixin, menor serà el risc de càncer. Es considera que podria evitar-se gairebé la meitat de les morts per càncer a Europa si tots seguissin aquestes recomanacions.

Algunes persones neixen amb un elevat risc hereditari de càncer. El Codi Europeu contra el Càncer explica als ciutadans què podem fer per reduir el risc de càncer. Les seves recomanacions es basen en les millors dades científiques disponibles. Es coneixen bé molts dels factors que poden augmentar o reduir el risc de càncer. No obstant això, en la majoria dels tipus de càncer no és possible predir, entre les persones amb factors de risc similars, qui patiran càncer i qui no.

Les 12 recomanacions són les següents:

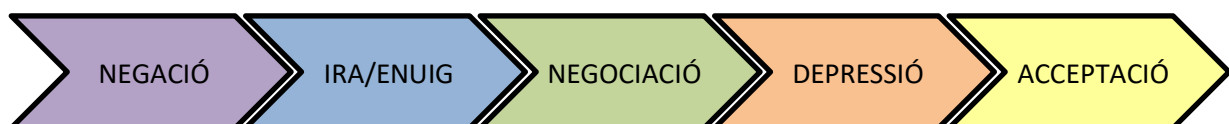
1	No fumi. No consumeixi cap tipus de tabac
2	Feu de casa una llar sense fum. Doni suport a les polítiques antitabac en el seu lloc de treball.
3	Manteniu un pes saludable.
4	Feu exercici cada dia. Limiti el temps que passa assegut.
5	Seguiu una dieta equilibrada
6	Limiteu el consum d'alcohol, encara que el millor per a la prevenció del càncer és evitar les begudes alcohòliques.
7	Eviteu una exposició excessiva al sol, sobretot en nens. Utilitzeu protecció solar. No utilitzeu cabines de raigs UVA.
8	A la feina, protegeixi de les substàncies cancerígenes complint les instruccions de la normativa de protecció de la salut i seguretat laboral.



9	Esbrineu si està exposat a la radiació procedent d'alts nivells naturals de radó en el seu domicili i prengui mesures per reduir-los.	
10	Per a les dones: la lactància materna redueix el risc de càncer de la mare. Si pot, alletí el seu nadó. La teràpia de reemplaçament hormonal (TRH ⁵) augmenta el risc de determinats tipus de càncer. Limiteu el tractament amb TRH.	
11	Assegureu-vos que els seus fills participen en programes de vacunació contra l'hepatitis B (els nounats) i el virus del papil·loma humà (VPH) (les nenes).	
12	Participeu en programes organitzats de cribratge ⁶ del càncer: colorectal (homes i dones), de mama (dones) i cervical (dones).	

1.5. FASES PSICOLÒGIQUES DEL PACIENT

Aquest procés d'afrontament és similar al del duel quan perdem un ésser estimat, perquè la malaltia crònica provoca la pèrdua de la nostra tan cobejada salut. La Dra. Elisabeth Kubler-Ross⁷ ha identificat les cinc etapes d'ajust a mesura que aprenem a acceptar una malaltia crònica:



- Negació

No estem preparats per enfrontar-nos a la pèrdua de la salut, de manera que neguem la malaltia. La negació ens permet esmoreir el dolor davant una notícia inesperada i

⁵ La **teràpia de reemplaçament hormonal (TRH)** és un tipus de tractament que consisteix a prendre hormones per prevenir o tractar certes afeccions mèdiques. Els usos comuns de la TRH inclouen el tractament de la menopausa en les dones i la prevenció de l'osteoporosi.

⁶ L'objectiu principal del **cribratge** és detectar el càncer en les fases inicials, abans que se'n presentin les símptomes, quan és més fàcil tractar-lo i curar-lo.

⁷ La Dra. Elisabeth Kubler-Ross va ser metge, tanatóloga i conferenciant de l'art d'acompanyar malalts terminals.

impressionant. Això ens originarà pensaments com que el metge va rebre un informe erroni del laboratori, podem negar la gravetat de la malaltia perquè no permetrem que això ens inquieti. Apareixen les nostres pors i temors perquè tens un diagnòstic, però molt poca informació sobre la malaltia. En aquesta fase, sovint et sents molt sol. La millor cosa que pots fer per ajudar-te a passar aquesta etapa, és aprendre tot el que puguem sobre la malaltia i de com millorar la nostra qualitat de vida.

- Ira/enuig

En aquesta etapa reconeixem que la negació no pot continuar, perquè la malaltia és totalment evident. Apareixen sentiments com la ira i tots els sentiments associats a la mateixa i això provoca que no ens deixem cuidar o si es deixem que resulti més complicat. Per la nostra ment apareixeran múltiples preguntes com: "Per què a mi?", "No és just!", "Com em pot estar passant això a mi?". I alguns potser es mostren enfadats amb Déu per permetre que això ens passi. Ens enfadarem amb els metges i/o amb la resta de professionals sanitaris per no fer el diagnòstic més precoç i per no ajudar-nos més del que ho estan fent. També ens enfadarem amb la nostra família, amics i companys de treball per no comprendre i entendre per tot el que estem passant. Hem de saber que concentrant-nos en el nostre enuig només augmentarà el nostre estrès (i així el nostre dolor) i facilitarà que ens aïllem i ens allunyem encara més de les persones a les que més necessitem al nostre costat. La manera més productiva de manejar l'enuig, és canalitzar-lo i concentrar la nostra ment en buscar el pla de tractament més adequat per a tu per millorar la nostra salut i qualitat de vida.

- Negociació

En aquesta etapa arribarem a un últim intent d'arribar a un compromís amb la pròpia realitat de la malaltia crònica. I començarem a pensar: "Si com massa només els caps de setmana, no serà tan dolent.", "Si practico més la caritat, no tornaré a patir un altre atac cardíac." Intentarem arribar a acords amb nosaltres mateixos i amb els altres per millorar la nostra salut i qualitat de vida. El més important en aquesta fase és comprendre que la malaltia crònica no és un càstig per alguna cosa que has fet malament. És una de les moltes malalties que simplement formen part de la vida.

- Depressió

El problema de salut que causa la malaltia realment ens impacta a diferents nivells com poden ser el físic, el psíquic i el social. Apareixen sentiments de "no servim per a res", "perquè no podem fer moltes de les coses que fèiem anteriorment?". Tindrem molta por a les vivències i a

l'incapacitat que pugui generar aquesta malaltia crònica. En aquesta fase plorarem, sentirem pena per nosaltres mateixos i generalment renunciarem a fer moltes coses perquè no vam trobar alegria en res. La pena ens pot conduir a la depressió i a la desesperació. Potser ja no som capaços de fer totes les coses amb la qual sempre hem gaudit. És perfectament normal sentir-nos deprimits per aquests canvis i ens preguntarem com serem capaços de viure la resta de la teva vida ara. La primera cosa que hem de recordar és que tindrem alguns bon dia i alguns mals dies. Com més aprenguem sobre com gestionar la nostra malaltia, que activitats desencadenen una crisi i que tipus de tractament ens ajuda més, podrem augmentar el nombre de dies en què ens trobarem millor.

- Acceptació

Havent passat per les quatre etapes anteriors, ara la malaltia s'accepta com a part més de la nostra vida, una realitat amb la qual hem de viure perquè no hi ha una altra via d'escapament. Hem de reconèixer que la nostra millor oportunitat per aconseguir la futura felicitat comença en la comprensió de la nostra malaltia i en el nostre compromís de viure amb ella sense posar més limitacions de les que ens origina. L'acceptació no és resignació. L'acceptació és comprendre que la nostra vida serà diferent i que la nostra vida encara pot tenir un cap positiu i productiu tot i que la nostra energia i capacitats físiques estan limitades. No hi ha límits de temps estipulats per superar totes les etapes d'afrontar la malaltia des que va arribar a les nostres vides. Aquest temps és diferent en cada persona, en aquest recorregut les emocions que ens provoca la malaltia estaran a flor de pell en cadascuna de les fases del procés d'afrontar la malaltia. Hem de saber que encara que el tractament ens vagi bé, és normal estar trist o preocupat de tant en tant, quan els símptomes s'incrementen o se'ns presenti una crisi. Però si reconeixem aquestes emocions i les acceptem com a tal quan es manifesten, sens dubte estem encaminats a l'objectiu personal d'afrontar la malaltia, que és el primer pas per aconseguir recuperar gran part de la qualitat de vida perduda. En els moments que ens sentim que no podem suportar etapes de tristeses o frustracions, hem de pensar en totes les persones que pateixen la nostra malaltia, amb les quals estem en contacte i demanar-los ajuda per superar-los, que sens dubte arribaran les respostes que estem esperant i l'alè per tirar endavant. Aquesta idea de capacitat de superació, d'encaixar de forma adequada un diagnòstic o una manca de possibilitat de curació és quelcom que ens fa més humans.

1.6. DIFERÈNCIES ENTRE CÀNCER D'ADULTS I INFANTIL

Els tipus de càncer que afecten els nens sovint són diferents dels que afecten els adults. Sovint, en infants són el resultat de canvis en l'ADN de les cèl·lules que ocorren en etapes primerenques

de la vida, algunes vegades fins i tot abans del naixement, i, al contrari a molts càncers en adults, no estan estretament vinculats amb l'estil de vida o amb factors de risc ambientals.

Encara que hi ha excepcions, els càncers infantils tendeixen a respondre millor a tractaments com la quimioteràpia. No obstant això, els tractaments contra el càncer, com la quimioteràpia i la radioteràpia poden causar efectes secundaris a llarg termini. Per tant, els infants que sobreviuen al càncer necessiten atenció minuciosa per la resta de les seves vides.

A partir dels anys seixanta, la majoria dels nens i adolescents amb càncer han estat tractats en els centres especialitzats dissenyats per a ells. El rebre tractament en un d'aquests centres els ofereix l'avantatge de tenir un equip d'especialistes que coneix les diferències entre els tipus de càncer que ocorren en els adults i els que ocorren en els nens i adolescents, així com les necessitats especials dels nens amb càncer i les seves famílies. Aquest equip generalment inclou a pediatres oncòlegs, cirurgians, oncòleg especialista en radiació, patòlegs, infermeres especialistes en oncologia pediàtrica i infermeres amb llicència per a exercir la medicina. També solen tenir psicòlegs, treballadors socials, especialistes en vida infantil, especialistes en nutrició, terapeutes de rehabilitació, fisioterapeutes i educadors que poden donar suport i educar a la família completa.

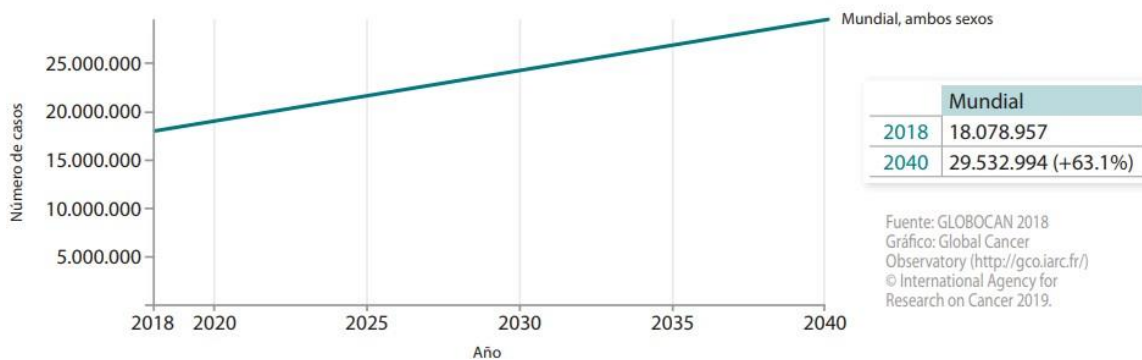
1.7. ESTADÍSTIQUES SUPERVIVÈNCIA

Les xifres del càncer a Espanya és un informe anual editat per la Societat Espanyola d'Oncologia Mèdica que, amb motiu del Dia Mundial del Càncer, recull les dades d'incidència, mortalitat, supervivència i prevalença del càncer a Espanya. El propòsit d'aquest informe és oferir a tothom les dades més actualitzades sobre el càncer al nostre país.

- Incidència

La incidència d'una malaltia és el nombre de casos nous en una població i en un període determinats. Pot expressar-se com el nombre absolut de casos nous en un any o com a taxes: nombre de casos nous per 100.000 persones per any.

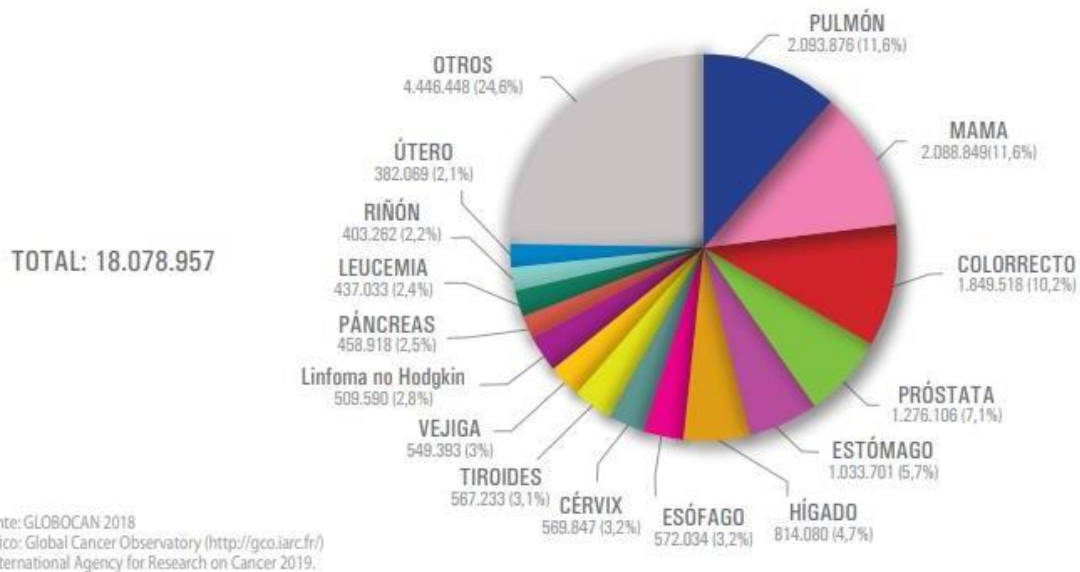
Figura 1. Incidencia estimada de tumores en la población mundial para el periodo 2018-2040, ambos sexos.



II·lustració 13: Incidència del càncer a Espanya

El càncer segueix constituint una de les principals causes de morbimortalitat del món. El nombre de tumors continua creixent, havent augmentat des dels 14 milions de casos al món estimats en l'any 2012 als 18,1 milions el 2018. Les estimacions poblacionals indiquen que el nombre de casos nous augmentarà en les dues pròximes dècades, arribant als 29,5 milions en 2040.

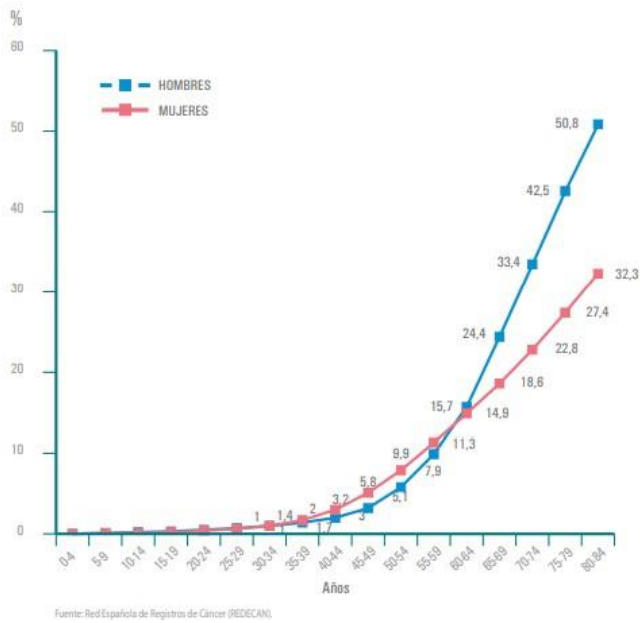
Figura 2. Tumores más frecuentemente diagnosticados en el mundo. Estimación para el año 2018, ambos sexos.



II·lustració 14: Tumors més freqüents a Espanya

Els tumors més freqüentment diagnosticats en el món en l'any 2018 van ser els de pulmó (11,6%), mama (11,6%), còlon i recte (10,2%), pròstata (7,1%) i estómac (5,7%).

Figura 5. Probabilidad (%) de desarrollar un cáncer (excluidos los tumores cutáneos no melanoma) por sexos en España en el año 2019.



En aquest últim gràfic es mostra l'augment del risc o probabilitat (en tant per cent) de desenvolupar un càncer en funció de l'edat. Es pot observar que el risc comença a augmentar de forma important a partir dels 45-50 anys. Des del naixement fins als 80 anys, els homes tenen un risc de desenvolupar càncer de un 42,5%, mentre que les dones només un 27,4%. Als 85 anys, aquests valors poden augmentar fins al 50,8% en els homes i un 32,3% en les dones.

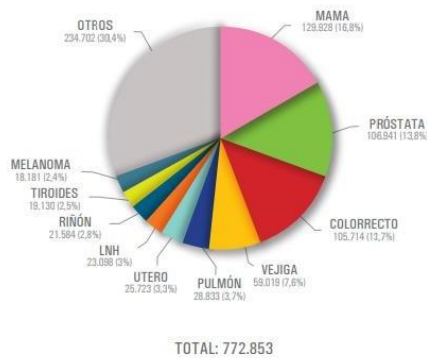
Il·lustració 15: Probabilitat per sexes de desenvolupar un càncer

Si ens centrem més en el càncer infantil (0-14 anys), podem dir que a Catalunya es diagnostiquen entre 170 i 200 casos nous anuals. Malgrat aquest baix volum el càncer és, a Catalunya, la 1a causa de mortalitat en nens i nenes de 5 a 14 anys i la 2a causa dels 15 als 24 anys, després dels accidents. Tot i això, s'estima que la supervivència als 5 anys dels nens i nenes amb càncer és del 80%.

- Prevalença

La prevalença és la proporció de la població que està subjecta a aquesta malaltia en un període o en un moment determinat i inclou a totes les persones que havent estat diagnosticades d'aquesta malaltia en el passat (recent o llunyà) estan vives, estiguin curades o no. La prevalença es troba determinada per la supervivència, és a dir, la prevalença és més elevada en els tumors amb major supervivència, mentre que els tumors amb supervivència més curta podrien tenir una menor prevalença encara que es diagnostiquin més freqüentment. Per exemple, el càncer de pulmó és un tumor molt freqüent (29.503 nous casos estimats a l'any a Espanya en la població general en l'any 2019). No obstant això, a causa de la seva alta mortalitat (22.896 casos el 2018) la seva prevalença als 5 anys és relativament baixa (28.833 pacients). No obstant això, en 2019 es diagnosticaran 32.536 pacients amb càncer de mama, la seva mortalitat en 2018 va ser tan sols de 6.421 pacients, pel que la seva prevalença als 5 anys és de 129.928. Per descomptat, aquestes tendències estan subjectes a modificació a causa dels avenços terapèutics, on en els últims anys es destaca en el càncer de pulmó.

Figura 6. Estimación de la prevalencia de tumores en España para el año 2018 (población general) (prevalencia a los 5 años).



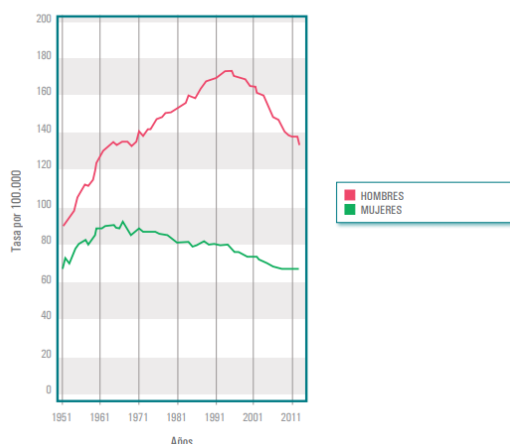
Fuente: GLOBOCAN 2018
Gráficos: Global Cancer Observatory (<https://gco.iarc.fr/>)
© International Agency for Research on Cancer 2019.

II-lustració 16: Prevalença de càncers a Espanya

- Mortalitat

La mortalitat és el nombre de defuncions en un període concret en una població determinada. Sol expressar-se com el nombre de defuncions per any o com el nombre de defuncions per 100.000 persones per any. D'acord amb l'última informació proporcionada per l'Institut Nacional d'Estadística al desembre de 2018, corresponent a l'any 2017, els tumors van constituir la segona causa de mort a Espanya (26,7% de les defuncions), per darrere de les malalties del sistema circulatori (28,8% de les morts). Els morts per tumors es van mantenir estables respecte a l'any anterior. Tanmateix, els tumors van ser la 1a causa de mort en homes a Espanya (300,1 morts per cada 100.000 homes), i la 2a en dones (amb 188,8 per cada 100.000 dones). Així mateix, els tumors van ser la 1a causa de mort en els grups d'edat d'entre 1 i 14 anys (30,2%) i entre 40 i 79 anys (44,3%). Finalment, el càncer de pulmó va ser el tumor responsable del major nombre de morts, encara d'haver-se reduït el nombre un 0,3% respecte a

Figura 9. Evolución temporal de la mortalidad estandarizada por edad por tumores en España.



II-lustració 17: Mortalitat a causa d'un càncer a Espanya

En aquest gràfic es reflecteixen els tumors més freqüents en la població general per a l'any 2018 (prevalença als 5 anys). Com podem veure, el càncer més freqüent seria el de mama, amb un 16,8%, seguit amb el de pròstata i de còlon, amb 13,8% i 13,7%, respectivament. L'estimació total de la prevalença de tumors a Espanya és de 772.853 casos.

l'any anterior, mentre que el càncer colorectal va ser el segon, amb una reducció del 2,4%.

En aquest últim gràfic podem apreciar l'evolució de la mortalitat per edat dels tumors a nivell estatal. Encara que de forma general el nivell de mortalitat ha experimentat un considerable descens les últimes dècades, hi ha hagut un augment de casos de càncer de pulmó, degut a la contaminació.

Tot i això, es reflecteixen millores en la supervivència dels pacients amb tumors que també poden ser degudes a activitats per la prevenció, els avanços terapèutics, i finalment, una disminució de la prevalença del tabaquisme, sobretot en el sector masculí.

A nivell mundial, el càncer és una de les principals causes de mortalitat entre nens i adolescents; cada any es diagnostica càncer a aproximadament 300.000 nens d'entre 0 i 19 anys. D'aquests casos, els que provenen de països d'alts ingressos tenen un supervivència del 80%, mentre que en molts països d'ingressos mitjans o baixos la taxa de curació és d'aproximadament el 20%.

2. ACOMPANYAMENT EN EL CÀNCER INFANTIL

8 de cada 100 hospitalitzats a Espanya són menors de 14 anys. Durant la seva estància al centre mèdic, el personal sanitari s'ocupa de proporcionar-los les cures necessàries per poder tractar la malaltia. En canvi, els pares de l'infant són qui realment exerceixen el paper més destacat com acompanyants dels petits. Els donen afecte, amor, protecció i l'atenció a aquelles necessitats no mèdiques que puguin reclamar.

Per ajudar amb la causa, Antena 3 va posar en marxa un estudi sobre el dolor en infants hospitalitzats. Aquest estudi fou realitzat al 2012 per la fundació Antena 3 juntament amb la Fundació Grünenthal⁸, amb l'objectiu de donar a conèixer més profundament els aspectes socials del dolor en la infantesa. Per poder-ho fer, preguntaven a nens hospitalitzats sobre la seva percepció del dolor per poder millorar en la investigació d'aquest tema, tant per altres nens que s'enfronten a situacions que poden ser similars, com pels seus familiars o el personal sanitari. L'estudi, que va ser dut a terme per TNS Demoscopia, una empresa especialitzada en estudis sociològics, ha set possible gràcies a la col·laboració que es va rebre de 20 hospitals de referència de diferents comunitats autònomes.

Algunes conclusions a les que van arribar amb l'estudi van ser que el 40% dels infants que estan a l'hospital senten dolor diàriament. Així doncs, van afirmar que la mare és qui acompanya a l'infant hospitalitzat en el 70% dels casos. Segons l'estudi, la seva presència és essencial, donat que la reacció immediata dels petits quan senten dolor és demanar ajuda a algun dels seus familiars.

The family life of sick children⁹ (Burton, 1975) és un llibre que recull un estudi de quina és la qualitat de vida de les famílies que tenen un fill malalt i com afecta això al ritme familiar. L'estudi es basa en les respostes de 52 famílies a preguntes de la seva vida quan i després de rebre el diagnòstic de la malaltia del fill. Així mateix, aquest assegura que les 52 dones entrevistades estaven presents quan el metge els va dir el diagnòstic, mentre que només un 37% dels pares van acompanyar les seves dones en aquesta ocasió.

Les investigacions afirmen que hi ha molts beneficis de l'acompanyament familiar a l'hospital. Alguns aspectes que repercuteixen de forma positiva en els infants són:

⁸ La **Fundació Grünenthal** té com a objectiu millorar la qualitat de vida dels pacients amb dolor, promovent la investigació i la formació en l'abordatge del dolor.

⁹ Burton, L. (1975). The family life of sick children. London: Routledge and K. Paul, p.36.

- S'escurça la permanència del nen al centre. Els experts afirmen que això passa si un familiar, sobretot si es tracta d'un dels seus pares, es queda amb el fill/a i dormen juntament durant tota la seva estància a l'hospital.
- Disminueix l'estrès emocional, tant dels pares com dels petits.
- L'eficiència del tractament rebut augmenta quan els pares actuen com a col·laboradors i no com espectadors del procés d'hospitalització.
- La presència familiar tranquil·litza a l'infant quan s'han de realitzar tractaments dolorosos, com també faciliten la seva col·laboració en el procés.
- Alguns especialistes adverteixen que la separació del petit i la seva família a causa de la malaltia pot desencadenar en diferents reaccions emocionals i conductuals.

En els últims anys s'han fet grans progressos en l'àmbit de l'acompanyament hospitalari en infants. A la majoria dels centres espanyols es permet l'estància dels pares junts al nen durant les 24 hores del dia. En alguns hospitals, s'ha posat inclús un programa específic d'ingrés (mare-fill) que suposa una hospitalització conjunta del petit amb el seu progenitor, per a que l'adult pugui rebre els serveis d'alimentació, descans i higiene que facin de la seva estància una mica més suportable.

Tot i això, aquest acompanyament no sempre és possible. Segons un estudi realitzat per la Federació Espanyola de Pares amb Nens amb Càncer, els horaris de visites a menors en les Unitats de Cures Intensives (UCI) estan realment limitats en nombrosos casos.

2.1. PROGRAMES D'ACOMPANYAMENT

2.1.1 CHILD LIFE

Child Life és un programa d'acompanyament a infants i els seus familiars durant l'ingrés a l'hospital. Els professionals que hi treballen són especialistes en preparar psicològicament i donar suport emocional als infants i les seves famílies abans i després d'una intervenció quirúrgica per reduir l'ansietat del nen i facilitar la seva recuperació.



Il·lustració 18: Programa d'acompanyament "Child Life"

Per tant l'infant com la família, els moments previs a una intervenció són els més estressants. S'ha de mostrar que quanta més ansietat experimenta el nen abans de l'operació, més dolorosa es la recuperació posterior i, així mateix, necessita més analgèsics.

Actualment, l'hospital Sant Joan de Déu de Barcelona és l'únic hospital de l'estat espanyol que compta amb aquesta figura d'atenció emocional pre i post quirúrgica.

Child Life s'encarrega d'atendre de forma individualitzada a cada infant per explicar-li els procediments que li faran a l'hospital, d'una manera adaptada a la seva edat i a les seves condicions. Mitjançant el joc, la improvisació, el dibuix, la música o els contes els expliquen als pacients que li faran al quiròfan, el que els ajuda a entrar amb la màxima tranquil·litat possible. A més a més, abans de la intervenció, es mostra a l'infant i als seus pares els quiròfans i la Unitat de Cures Intensives (UCI) per a que coneguin a les persones que intervindran quan s'adormi i les infermeres que els atendran quan es desperti. Finalment, el dia de l'operació, un dels pares pot estar present durant la inducció anestèsica del seu fill. Les Child Life els ensenyen què poden fer per a que ells mateixos puguin ajudar al nen a assimilar positivament la seva experiència de l'hospitalització.

Tanmateix, tenen creat un espai de jocs pels germans dels pacients ingressats. L'equip Child Life va voler impulsar la creació de un nou espai per influir als germans i germanes com part del sistema familiar afectat. S'ofereix així la possibilitat a mares, pares i nens de compartir junts una estona mitjançant el joc i les activitats. L'objectiu és, a més a més, detectar les necessitats que requereixen la intervenció d'altres Serveis o Unitats de l'hospital.

La figura del o la professional Child Life es essencial per atendre als nens i a les seves famílies en el sentit més ampli. Els pacients, els nens i nenes, han d'afrontar amb una curta edat tot el tipus de malalties, ja siguin les seves o les dels seus germans.

2.1.2. AFANOC

L'Associació de Famílies i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC) és una organització que treballa per millorar la qualitat de vida dels nens hospitalitzats amb càncer i les seves famílies.



Il·lustració 19: Logo AFANOC

Una de les funcions que exerceixen és l'acompanyament psicoemocional. Quan un infant o adolescent és diagnosticat d'una malaltia oncològica, tant ell com la seva família experimenten un impacte que els altera la vida d'una manera significativa. A partir del diagnòstic, hauran de conviure amb una sèrie de canvis que els transformarà la seva dinàmica habitual com per exemple, l'entorn sanitari desconegut o el llenguatge complex dels professionals sanitaris.

Davant aquesta nova i estressant situació, apart dels recursos propis per poder afrontar-la, en molts moments arriba el moment de plantejar-se dubtes, emocions per expressar o pors per compartir en relació a tot el que està passant; com tractar el fill malalt, com gestionar la

informació amb la resta de fills i família, com viure aquesta experiència tan difícil amb la parella i com a pares.

Afanoc s'encarrega d'atendre les diferents necessitats en funció de les característiques i circumstàncies de cada família. L'atenció directa la realitzen a l'Hospital de Sant de Déu de Barcelona i a la Casa dels Xuklis, on acullen els nens i adolescents amb càncer i les seves famílies.

L'informe del 2016 assegura que es van acollir 181 persones en 76 unitats familiars, les quals un 33% provenien de l'estat espanyol, exceptuant la comunitat de Catalunya.

Des de Treball Social s'assumeixen les derivacions de les famílies efectuades pels principals hospitals de referència i entitats. Es realitza una atenció directa a les famílies: acollida, valoració social, tractament i seguiment realitzant un treball en xarxa amb tots els agents implicats.



S'ofereix acompanyament i suport emocional a les famílies al llarg de la seva estada. De manera mensual també es realitzen assemblees de famílies on es parla d'aspectes relacionats amb la convivència i el funcionament de la casa i l'entitat.



Així mateix, hi ha un servei de voluntariat que dinamitza activitats per als infants i famílies. A més, es celebren les festivitats, celebracions populars i els aniversaris dels nens i nenes. També hi ha activitats destinades als cuidadors com són ioga i massatges.

2.13. FUNDACIÓ ALADINA

La fundació Aladina, presidida per Paco Arango, va néixer al 2005 amb la finalitat d'acompanyar i recolzar infants amb tractament oncològic i les seves respectives famílies.

Il·lustració 20: Logo Fundació Aladina

L'impacte emocional d'un diagnòstic de càncer, tant per als petits, que no saben què passa, com per als familiars i germans, és un tràngol difícil de superar. Després de més de deu anys d'intens treball, a l'associació saben perfectament de la importància d'oferir suport psicològic, d'acompanyar i donar suport als nens i adolescents, com als seus pares i germans.

Els consideren que una atenció terapèutica personalitzada i gratuïta és fonamental. Per aquest motiu, el programa de suport psicològic de la fundació ha anat creixent al llarg dels anys. Aladina compta ja amb cinc psicooncòlogues que ofereixen assistència professional i gratuïta a l'Hospital Niño Jesús i a l'Hospital Gregorio Marañón, de Madrid, i també a l'Hospital Cruces, a Bilbao, a més de comptar amb una consulta fora de l'hospital. Les psicooncòlogues que hi treballen van atenent també noves necessitats dels nens. A l'Hospital Cruces s'ha obert una Escola de Pares per ajudar les famílies a afrontar els tractaments, mentre que a l'Hospital Niño Jesús han posat en marxa un taller de relaxació setmanal per a pares de nens oncològics. A més, també es proporciona consell i assessorament a escoles i tutors responsables de nens en tractament.

El suport i acompanyament als pares també és fonamental, especialment en els casos de pèrdua. Aladina és pionera en teràpies d'acompanyament a el dol, on els familiars poden expressar-se i sobretot sentir-se compresos. En aquestes teràpies, la premissa fonamental és compartir: un estat d'ànim, una emoció, un dubte, un record, una llàgrima o un somriure.



Il·lustració 21: Programa d'acompanyament "Aladina"

PART

PRÀCTICA

En aquest 2n bloc, he volgut analitzar d'una forma més pràctica, com es duu a terme aquest acompanyament cap a aquests infants. Per poder-ho dur a terme, vaig visitar la Casa dels Xuklis, on em van explicar el paper que desenvolupa l'associació AFANOC, he realitzat tres breus entrevistes i he llegit articles relacionats amb el tema.

En el primer apartat, està explicat el funcionament i la funció que desenvolupa la Casa dels Xuklis, la qual es troba a Barcelona. Així mateix, està escrita tota la xerrada que va fer la Maria Sanmartí, coordinadora de l'àmbit de voluntariat a l'associació AFANOC (Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics a Catalunya).

A continuació, està escrit un comentari personal de tres breus entrevistes. La primera està dirigida a Núria Serrallonga, psicòloga i infermera de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. La següent va ser a Dolors Zapata, psicooncòloga i coordinadora de voluntariat de l'associació AECC (Asociación Española Contra el Cáncer) a Lleida. Finalment, l'última entrevista és a José Antonio Porras Cantarero, pediatre de l'Hospital Sant Joan de Déu que treballa a la Unitat de Palliatius. Les entrevistes es troben a l'apartat d'Annexos.

El següent bloc d'aquesta part pràctica és l'anàlisi de pel·lícules, llibres i sèries (Polseres Vermelles) que tractin del càncer infantil. Hi ha una breu explicació de cada ressenya i posteriorment, un comentari personal. Per analitzar-ho, m'he fixat en 4 paràmetres bases: la presència d'acompanyament de l'infant malalt, quin paper juga la religió en procés de la malaltia, la figura dels germans/es i finalment, la mort del personatge.

Finalment, hi ha un recull d'articles que fan referència al càncer infantil o projectes relacionats. He volgut recollir notícies perquè molts cops el que es veu és una imatge negativa de la malaltia, mentre que hi ha moltes associacions o projectes que lluiten cada dia per fer realitat el somni de molts nens que viuen en aquesta realitat. Senzillament, només volia remarcar la importància de notícies positives pel que fa referència al càncer infantil.

3. LA CASA DELS XUKLIS

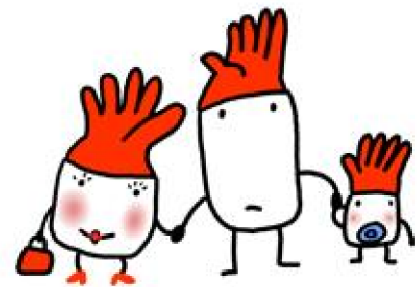
La Casa dels Xuklis és un recurs temporal amb l'objectiu principal de millorar la qualitat de vida dels nens, nenes i adolescents amb càncer i les seves famílies. Amb la Casa dels Xuklis s'aconsegueix:

- Donar allotjament amb 25 apartaments individuals a totes les famílies amb un nen amb càncer que s'han de desplaçar dels seus llocs d'origen per rebre tractament en els principals hospitals de referència o altres hospitals, a la ciutat de Barcelona.
- Proporcionar atenció psicosocial integral a totes les famílies que s'acullin a la casa.
- Oferir activitats lúdico-educatives i terapèutiques als infants i les seves famílies.
- Posar a disposició de les famílies espais comunitaris on puguin desenvolupar amb tranquil·litat el seu dia a dia (menjador, cuina, bugaderia, biblioteca, espais de descans, sala de TV, sales de jocs i activitats, internet, etc).

Així doncs, l'associació AFANOC dóna una cobertura des d'una visió interdisciplinària i integral a totes les noves necessitats familiars i facilita totes les condicions que promouen el benestar i la qualitat de vida, i que, en conseqüència, l'impacte emocional i l'abandonament de la vida quotidiana siguin els mínims.

3.1. ELS XUKLIS

Els Xuklis, que estan pensats per l'arquitecte Dani Freixas i dibuixats per Roser Capdevila, tenen la qualitat de xuclar els mals rotllos i per tant, ajuden els nens i als seus familiars a superar els obstacles de la malaltia. Els Xuklis ja fa temps que treballen intensament i amb èxit en el Servei d'Oncohematologia de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron de Barcelona. La Casa dels Xuklis va començar la



Il·lustració 22: Els Xuklis

seva activitat allotjant famílies entre setembre i octubre de

2011. Coincidint amb les àrees d'actuació de l'AFANOC dirigides als nens que estan malalts i a les seves famílies, els serveis que s'ofereixen són els següents: el Servei de psicopedagogia, el Servei d'atenció psicològica i suport emocional, el servei d'atenció social, el servei de voluntariat i la realització d'activitats terapèutiques i lúdic.

3.2. INSTAL·LACIONS

La Casa dels Xuklis disposa de 25 apartaments de 30 metres quadrats cadascun. La capacitat de la majoria d'allotjaments és per a quatre persones. Cada apartament disposa del seu propi

lavabo i una petita terrassa que comunica amb el jardí exterior. Tots els apartaments disposen dels equipaments necessaris per a que la família pugui viure i organitzar el seu dia a dia amb la màxima comoditat i tranquil·litat possible. Tots els apartaments i estances de la Casa dels Xuklis són diferents entre si, ja que un equip de dissenyadors d'interior han dissenyat i realitzat un espai de la casa. D'aquesta manera s'ha aconseguit que cap apartament sigui igual i que a la vegada, hi hagi apartaments per exemple amb un estil més dirigit a infants o d'altres més per a adolescents. Tots aquests apartaments formen una illa al voltant d'un pati interior.



Il·lustració 23: Casa dels Xuklis

Així mateix, la casa disposa d'espais comuns que permeten desenvolupar el dia a dia de les famílies amb la màxima normalitat possible. Amb aquests espais, a part de les estones que cada família destina a l'organització i planificació, és fomenta el diàleg, l'intercanvi d'experiències i sentiments, és verbalitzen els mancances emocionals i fa que es posin sobre la taula a els problemes o els situacions viscudes per els famílies.

3.3. VISITA A LA CASA

El passat dimecres 25 de setembre vaig visitar la Casa dels Xuklis. L'associació ens va rebre a 3 noies que estàvem fent el treball de recerca de l'àmbit més social i psicològic del càncer infantil. Ens va rebre la Maria Sanmartí, coordinadora de l'àrea d'activitats i voluntariat d'AFANOC, i ens va fer una xerrada de totes les activitats que fan aquests nens que reben aquesta atenció a la Casa dels Xuklis, així com les que organitza l'associació durant tot l'any.

AFANOC (Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya) es va crear fa 30 anys, quan un grup de pares i mares de infants amb càncer que van veure la viabilitat de ajuntar-se per cobrir aquelles necessitats que exigien els seus fills i filles durant el tractament, arran de

veure que quan a l'hospital hi havia mancances a nivell social, sobretot en l'atenció que rebien molts infants. Així doncs, van proposar que l'infant hauria de tenir una atenció concreta que no necessiten els adults.

Amb l'ajuda d'altres entitats, ha canviat una mica el sistema i ara s'intenta que tots els espais hospitalaris, almenys del territori, estiguessin adaptats. A conseqüència d'això, es va permetre que les visites fossin més àmplies, ja que la malaltia pot suposar mesos d'ingrés, el que provoca un trencament total de la vida diària, tant de l'infant com el del seu entorn. Els adults es bolquen totalment en l'atenció del nen, qui d'un dia per l'altra, deixa de tenir contacte amb la seva vida quotidiana com podria ser l'escola o els seus amics i passa a un espai nou, hospitalari.

Fa un temps, per exemple, alguns familiars d'aquests nens hospitalitzats no gaudien del dret de fer visites i posteriorment es va permetre que els pares o altres cuidadors de l'infant entressin, sabent que genera un benefici pel nen i la família.

Avui en dia, el percentatge de curació es troba en un 80%, el qual és un nombre elevat però en diferents proporcions depenent del tipus de càncer. En casos com leucèmia pot rondar també un 80% de curació, però altres tipus minoritaris no reben la mateixa investigació i no es pot gaudir d'aquest percentatge de supervivència. Fa 30 anys, en canvi, les estadístiques no arribaven al 50%.

Al 1996, AFANOC va establir un conveni amb l'hospital Vall Hebrón i ara disposa d'un equip de voluntariat, gent que treballa tots els dies de l'any i que es dediquen a passar una estona de joc i aprenentatge amb els infants, per permetre també que l'adult pugui tenir un temps lliure. Així s'aconsegueix el que vol l'associació AFANOC: que el nen segueixi sent nen. Ells creuen que el nen segueix sent nen per sobre de tot, encara que estigui malalt, i segueix tenint els mateixos interessos que qualsevol nen, com poden ser jugar, aprendre, enfadar-se, pintar.

A partir d'això, també van néixer les aules hospitalàries, un espai adaptat en el qual el nen, voluntàriament, pugui anar per seguir la seva rutina acadèmica, en la seva mesura del possible. Hi ha professores disponibles per fer les classes i estan coordinades amb l'escola o l'institut per a que l'infant pugui seguir el seu curs escolar. Es manté també un contacte directe amb l'escola de referència per veure, quan el nen ja pot teòricament tornar al centre, si es pot reincorporar tranquil·lament, si haurà de fer hores adaptatives, és a dir, una quantitat d'hores perquè es cansa. Així doncs, el que es pretén com a entitat és poder acompanyar a tots mestres per a que facin una bona atenció durant tot el procés d'adaptació de l'infant.

Actualment, l'entitat ha crescut molt i s'han anat creant diferents projectes com pot ser l'atenció a nivell emocional o social (assessorament de recursos, tramitacions de lleis) i l'àrea d'activitats i voluntariat. Així mateix, hi ha l'atenció indirecta que fa referència a tota la divulgació i conscienciació que es produeix de la malaltia i la recaptació de fons, ja que es tracta d'una entitat privada que es sosté d'empreses que col·laboren, donacions o activitats per la causa.

Un dels principals projectes que tenen és el "Posa't la gorra". Aquesta campanya va ser creada fa 17 anys i es va fer amb la finalitat senzilla de tenir un espai de trobada lúdic però que alhora pogués sensibilitzar les famílies sobre la realitat del càncer infantil per també trencar els estigmes que té aquesta paraula en la societat. La idea principal d'aquesta festivitat és basa en tenir una gorra, que es dissenya cada any de manera diferent amb l'ajuda d'empreses que de manera altruista fan un disseny. Es distribueixen aproximadament 60.000 gorres al any. El simbolisme de la gorra fa referència a la necessitat dels infants amb càncer al estiu per qüestió de calor a l'estiu o per un tema d'estètica perquè a vegades no es senten còmodes. El dia que tothom es posa la gorra es també per no fer cap distinció perquè, segons ells, aquell dia no es sap qui té càncer i qui no i així ser totes iguals. La finalitat de la campanya és donar aquest missatge durant tot l'any i acabar amb una festa que es fa a la Ciutadella, a Barcelona, encara que es celebra a moltes localitats a tot el territori català.

A nivell de delegacions, actualment AFANOC compta amb seu a Barcelona, Lleida i Tarragona. L'objectiu principal d'aquestes delegacions és acompanyar les famílies que tornen al territori, ja que moltes vegades quan l'infant deixa d'estar hospitalitzat és una gran notícia però que alhora genera por, perquè es torna a casa sense una atenció constant, el qual suposa una angoixa pels pares. Així doncs, el nen també pot sentir por com pot ser la tornada a l'escola, no estar al nivell acadèmic estipulat. El treball principal és oferir activitats i grups per acompanyar a qui ho necessita.

Com a projectes importants destacaríem la Casa dels Xuklis, que es va crear fa 8 anys amb la finalitat d'acollir famílies de Barcelona que tinguessin un infant amb càncer. Per llei (ficar quina llei), les famílies poden disposar d'un espai prop de l'hospital de referència si viuen a més de 50 kilòmetres de distància d'aquest. AFANOC, com a entitat privada, inicialment disposava de pisos d'acollida però eren massa reduïts per la quantitat de famílies que vivien en una situació precària perquè tornar a la seva població era inviable i dormien on podien per poder anar a visitar el seu nen al dia següent. Aquesta casa principalment va tenir l'objectiu de donar allotjament però no només que cobreixi les necessitats més bàsiques que poden tenir, com podria ser dormir o dutxar-se, sinó a més a més pogués oferir aquest acompanyament. Des de la casa s'ofereixen

activitats cada tarda amb 2 o 3 voluntàries que fan tallers que aconseguen que tot allò que els nens no poden fer fora, ho puguin fer aquí dins. Així mateix, també es cobreix l'acompanyament de les famílies.

Actualment, hi ha 25 famílies que viuen en aquesta casa. L'espai de la casa genera molta comunitat, també perquè no hi ha ningú d'equip sanitari, el que dona una sensació de descans d'aquest ambient hospitalari. Trobar-se amb altres famílies que es troben en situacions similars o estan passant pel mateix procés els ajuda moltíssim i els fa sentir acollits; els pares es tranquil·litzen entre ells i els nens es fan amics, ja que també comparteixen molt temps fent activitats junts. En aquesta casa no solament venen famílies de zones de Catalunya, sinó que també rep de llocs com el País Basc, Perú o Ucraïna, o de qualsevol lloc del món, sempre i quan hi hagi una derivació oficial.

Per tenir un seguiment de qualitat, s'ha de tenir les valoracions de les famílies. A nivell d'AFANOC es fa una valoració de totes les activitats i sortides que es realitzen. En el cas de la Casa dels Xuklis, es té un qüestionari estàndard on es pregunta com han estat les famílies en aquest temps, el voluntariat, les activitats, l'atenció rebuda, etc. Aquestes valoracions permeten que l'associació faci un anàlisi del què s'està fent, per poder seguir millorant i veient què és el que els hi agrada a les famílies, i així poder començar nous projectes. Des de l'associació també es proposen unes colònies a l'estiu, a Tarragona, dedicades pels nens que hagin patit càncer i els seus germans. Es tracta d'un espai de desconexió que necessiten els infants i que els fa trobar-se amb altres joves que estan en mateix procés vital.

S'ha de tenir en compte que el càncer infantil és només un 2% del càncer, el que fa que augmenti el dubte de perquè apareix. A dia d'avui encara no hi ha motius clars, i pot generar una gran angoixa per les famílies. Algunes preguntes freqüents que poden tenir són "Què hauré fet?" o "Perquè el meu fill?". Normalment es generen moltes qüestions, ja que malauradament encara no es coneixen les raons per les quals apareix, raó per la qual cal apostar per la investigació. A diferència dels càncers infantils, en el d'adults, sí que hi ha factors que augmenten les possibilitats, com pot ser l'ús desmesurat del tabac o les begudes alcohòliques.

Els Xuklis són uns dibuixos fets per la Roser Capdevila, creadora de "Les tres bessones". Aquest ninot màgic és un ésser que acompanya a tots els infants amb càncer a tot arreu. La finalitat dels "Xuklis" és fer un xic més agradable i divertit tot aquest procés, especialment pels nens, que encara tenen tota la seva innocència i imaginació. Així doncs, la funció d'aquests és "xuclar les males vibres", com podrien ser la por o la ràbia.

A nivell emocional, s'ofereix a la família un acompanyament des de l'entitat sempre depenent del que vol i necessita a cada moment. En el moment del diagnòstic, el qual provoca un gran impacte per les famílies, es passa per un procés similar al del dol, on primer no s'ho creuen, busquen altres opinions, sol s'imaginien la mort. Cada família decideix fins quin punt necessita aquest acompanyament o ajuda, i s'atén tant pel nen com al seu entorn, com poden ser els pares, germans, avis. Així mateix, aquest acompanyament acaba quan la família ho desitja també, ja que pot ser que encara que el procés hagi acabat, d'una manera o d'una altra, hi ha cops que encara es segueix necessitant aquesta ajuda, ja sigui al procés de dol o sessions terapèutiques a nivell emocional.

L'impacte emocional que es dona en el diagnòstic va variant segons el temps que passa. A mesura que l'infant està fent el tractament, per exemple, li cau el cabell, el que provoca un altre impacte. Així doncs, a nivell físic, està més deteriorat, no pots sortir al teu carrer ni seguir la mateixa vida que fan els teus amics. A l'adolescència, l'impacte és molt major. Ells mateixos són molt conscients que ara ja no ho poden fer de tot, i viuen en un punt diferents de tots els seus amics que parlen, per exemple, d'anar de festa o de tenir parella.

Com a entitat també fan molt èmfasi en els germans. Es tracta de nens sans que tenen un germà malalt però s'han trobat amb molts casos on vivien situacions molt dures, com pot ser la distància de casa a l'hospital o la sensació de no saber què li passa i com està el seu germà.



Hospitalari



La Casa dels Xuklis



Domiciliari



Actes i Campanyes



Tasques Administratives

Il·lustració 24: Tipus de voluntariat d'AFANOC

Pel que fa referència al voluntariat, l'entitat té a nivell directe el voluntariat hospitalari, voluntariat a la Casa dels Xuklis i, per últim, voluntariat domiciliari. La principal finalitat és donar aquest "aire fresc" a la família, permetre que durant una estona, aquesta pugui trencar aquesta rutina que tenen i el bucle en que es troben que només inclou a la malaltia i al nen. Molts cops es troben que constantment la comunicació amb l'infant està encarada en el seu benestar mèdic (com es troba, què li passa) i potser a vegades calen altres vies de comunicació. Al ser una persona que no està dins la família, el voluntari aporta aquesta diferència d'ambient, el que permet que no s'involucri a nivell emocional, perquè encara que creïn vincles, el rol del voluntariat és venir a donar i marxar, sense parlar del tractament mèdic que ha fet el nen aquell matí o com es troba

últimament. Fins i tot, molts cops no es dóna ni alguna part mèdica per no influenciar en el seu tracte. Així mateix, entre voluntaris i associats, es té molt compte amb la higiene perquè els infants malalts, al tenir les defenses molt baixes, qualsevol refredat comú els pot suposar molt més. És molt important perquè, depèn d'hàbits com rentar-se les mans, de que es tingui un procés més curt o més llarg.

A l'hospital, quan es troben en una situació una mica més delicada, es pot trobar una sala de jocs de l'associació, gestionada per voluntaris d'AFANOC. Així doncs, es fa presència en hospitals de dia, on hi ha infants que van una estona al dia, i també s'atén als que estan a la UCI i a càmeres d'aïllament, un lloc molt reduït on van els nens -pretrasplantats o postrasplantats- i només hi pot haver un acompanyant. Per entrar a aquesta càmera s'ha de fer un procés de neteja i dutxa perquè els infants que es troben allí no tenen gens de defenses i qualsevol infecció els deixa molt dèbils. Els voluntaris permeten que la persona cuidadora surti una estona diària.

Finalment, el voluntariat que es fa a la Casa dels Xuklis, principalment és a la tarda perquè pel matí els nens estan a l'hospital perquè es fan els tractaments. De 17.00 a 19.30 es fa una proposta d'algun taller per qui estigui, ja siguin pares, nens, avis o germans. Així doncs, el últim voluntariat, és el que es fa a domicili. El voluntari va a casa d'aquest infant i passa una estona amb ell, ja sigui per jugar o per fer repàs perquè l'infant a nivell acadèmic no arriba al nivell exigít. També es fan voluntariats a domicili pel germà, ja que a vegades necessita també una estona d'oci. Aquest voluntariat és el que costa més i aconseguir voluntaris per aquest àmbit no és tan fàcil com per l'àmbit hospitalari, ja que els fa més respecte i es tracta d'un espai més íntim.



Il·lustració 25: Serveis que ofereix AFANOC

3.4. EXPERIÈNCIA PERSONAL

Quan vaig començar a fer el treball, vaig pensar que seria interessant poder veure de més prop alguna associació o organització que em poguessin ajudar, que fos de la meva zona més propera, i que em permetessin comprovar com és el món del càncer amb una visió més concreta.

Prèviament, ja coneixia l'associació catalana AFANOC (Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya) i alguns dels projectes que havien impulsat els últims anys, especialment "Posa't la gorra" i la Casa dels Xuklis a Barcelona. Aquest últim punt em va crear molta curiositat perquè em semblava una manera genial de conèixer l'organització i l'increïble projecte que suposava aquesta casa d'acollida. Així doncs, abans que posar-me en contacte amb especialistes per avançar el meu treball, vaig enviar un correu a la Maite Montañes, la vicepresidenta d'AFANOC i delegada actualment a Lleida, explicant-li que estava fent un treball de l'acompanyament al càncer infantil, amb l'esperança que, d'alguna manera o altra, em poguessin ajudar.

Sorprenentment, em van ser donades moltes facilitats de part de l'associació i finalment, em van convocar a la Casa dels Xuklis el 25 de setembre. A la casa, al arribar, em vaig trobar amb 2 noies més que també estaven allí pel seu treball de recerca i per mi va ser genial compartir aquesta experiència amb elles, ja que ens trobàvem en el mateix punt, el que em va fer pensar que, encara que falti molta investigació i fa falta més consciència, pot ser que aquest tema s'hagi tornat, com m'han dit en alguna entrevista, molt "de moda".

Encara que la visita va ser molt curta i per l'exterior de la casa, a causa de la privacitat dels membres que hi viuen, va ser molt interessant la xerrada que ens va fer la Maria Sanmartí, coordinadora de l'àmbit de voluntariat d'AFANOC. Ens va explicar tot el funcionament, tant de l'associació com de la Casa dels Xuklis, així com totes les activitats que es fan per tota Catalunya i l'acompanyament que ofereixen a famílies i infants que reben tractament oncològic o que prèviament ho havien fet. De la seva xerrada destacaria quan ens va parlar dels voluntaris. Sembla molt fàcil dir que ajudes als altres, però crec que mai farem suficient. Els voluntaris, segons explicava ella, han d'estar disposats a "suportar" aquesta experiència. I dic suportar perquè diu que hi ha gent que, potser li fa molta il·lusió ajudar fent un voluntariat però que potser no estan preparats per això perquè és dur. Vull destacar molt positivament l'obra social que fan els voluntaris, sobretot els d'aquesta associació, perquè fan que aquesta malaltia sigui una mica més fàcil de superar i afirmen, clarament, la meva hipòtesi de que ajudar a aquests infants que només busquen jugar i viure la vida com nens petits que són, és totalment certa.

Sincerament, el projecte que suposa la Casa dels Xuklis m'encanta perquè vaig veure com ja pensava que és una magnífica oportunitat per viure aquest procés pel que passen famílies i famílies desgraciadament. Sabent que el càncer infantil suposa només el 2% de tots els tipus de càncers, podem suposar que aquetes famílies i infants es senten sols, ja que, com ens va explicar la Maria, no entenen el perquè de que els hagi tocat a ells. Aquesta casa d'acollida és més que una casa per viure, és una casa per sobretot convida. Conèixer altres que passen pel

mateix o almenys, es troben en situacions semblants, els ajuda a tirar endavant perquè veuen que no estan sols, que lluiten tots per superar-ho.



Il·lustració 26: Exterior Casa dels Xuklis

La meva experiència allà va ser breu però intensa. Després d'estar quasi una hora escoltant la Maria explicant-nos tot allò que necessitàvem saber i respondre les nostres preguntes per cada treball, ens va ensenyar l'exterior de la casa. Vam veure un jardí frondós juntament a una petita terrassa. Així mateix, ens va ensenyar una sala coberta que es trobava a la vora del jardí. Es tractava d'una sala d'estar, on una vidriera ens deixava veure l'interior, on hi havia un sofà juntament a una tauleta i unes butaques. Ens va explicar que allí hi anaven les famílies quan havien de parlar d'alguna cosa important o quan necessitaves estar sol, o fer ioga, o tenir un moment per tu simplement. És com una sala amb funció molt lliure; s'utilitza depenent de les necessitats dels membres que es troben a la casa. Em va semblar una idea increïble perquè, encara que tinguin la seva habitació i el seu espai privat a cada apartament, és bonic compartir un lloc entre tots i que hi hagi sempre un lloc que saps que pots anar. Des de l'exterior es veia el menjador comú, una sala d'estar bastant gran on es feien les activitats cada tarda amb els voluntaris o treballadors d'allà.

Una petita experiència que em va marcar va ser veure un parell de nens allí dins. Quan els vaig veure, encara que estaven lluny, vaig com compadir-me d'ells sense motiu més aparent de saber que estaven sotmesos a durs tractaments. Em vaig quedar pensant si és així com voldria que em miressin. Un nen que estava jugant a un joc de taula ens va veure fora a través de la vidriera i va sortir fora corrent a veure'ns. Quan estava davant nostre li va preguntar a la Maria si volia jugar amb ella i li va preguntar què fèiem allí nosaltres. Per un moment em va impressionar una mica veure'l així just davant però després em vaig fixar que tota l'estona estava rient. Crec que és això el que és important. A vegades potser ens fixem en aquelles característiques que fan d'aquella persona algú diferent però no ens donem compte del que realment és essencial en aquella persona. Com la famosa frase "l'essencial és invisible als ulls" afirmaria que focalitzem massa en aquelles coses que no defineixen clarament a algú. Aquell nen no era un nen amb càncer. Era un nen que potser es deia Joan, potser li agradava fer puzles i potser li encantaven els macarrons. El què passa es que, per tots nosaltres, aquest infant deixa de ser qui és per tenir aquesta malaltia. La Maria ens explica que des de l'associació deien que **l'infant no és malalt, sinó que està malalt**. Aquesta petita diferència es pot veure quan només centrem la malaltia abans de veure que només és una part de la seva vida en aquest moment. Finalment, la idea amb la que em quedaria és: **Com m'agradaria que em vegin els altres si jo tingués càncer?**

Com a conclusió, voldria destacar que el moment més essencial amb el que em quedaria d'aquesta breu visita a la casa seria del somriure d'aquell nen. Per mi em va agradar moltíssim més que veure la casa, que era al que anava teòricament, perquè em va remoure més coses per dins. I al final, això és la vida. I ells només volen viure, però viure com infants que són tots. Quelcom molt important que he après és que **els nens no deixen de ser-ho per tenir**



Il·lustració 27: Nena amb càncer somrient

càncer. Pot semblar molt obvi però no ho és tant quan penses amb ells ja que una gran majoria se'ls imaginaria, tancats a una habitació d'hospital, tristos i sense poder fer res, ni jugar ni res. I és que sí, hi ha dies que potser són així, però no deixen de tenir aquestes ànsies de créixer, aquestes ganes de viure, jugar i aprendre. Vull agrair a totes les persones que han fet possible que pogués visitar la casa i, sobretot, agrair que tinguin un dia al mes on les portes s'obren per rebre gent com jo que volem conèixer com funciona. Voldria donar gràcies a la Maria Sanmartí per totes les facilitats que vam rebre d'ella, tant prèviament per quedar amb nosaltres, el mateix dia per fer-nos una increïble xerrada i resoldre els nostres dubtes, i posteriorment, ja que va ajudar enviant-nos més informació, oferint-se per resoldre més preguntes o facilitant-nos informació i reculls de vídeos que podrien ser interessants pel nostre treball.

4. ENTREVISTES

Les 3 entrevistes van estar dirigides a:

- Núria Serrallonga, psicòloga i infermera de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Dolors Zapata, psicooncòloga i coordinadora de voluntariat de AECC a Lleida
- José Antonio Porras Cantarero, pediatre de la Unitat de Pal·liatius de l'Hospital Sant Joan de Déu

En aquestes tres breus entrevistes, el primer que preguntava era el perquè de la seva dedicació, i quant temps portaven treballant en aquest àmbit. La Núria Serrallonga treballava a una planta d'hospitalització i, arran de veure el programa d'acompanyament Child Life als Estats Units, va decidir començar fa 15 anys amb aquest programa a l'Hospital Sant Joan de Déu. El José Antonio Porras, així mateix, treballa com a pediatre al mateix hospital però a la Unitat de Pal·liatius, on hi està des que va descobrir que es volia dedicar a les cures pal·liatives pediàtriques treballant a l'Hospital del Niño Jesús de Madrid. En canvi, la Dolors Zapata es psicooncòloga i treballa a Lleida, a l'associació AECC, des de fa ja 9 anys. Prèviament, com el José Antonio, havia estat a la Unitat de Pal·liatius. Els tres es dediquen a això perquè creuen fermament que és molt necessari un acompanyament a qui està malalt o qui es troba en una fase terminal. Així mateix, el segon afirma que es dedica a això perquè es va sentir cridat a dedicar-s'hi, ja que creu que aquesta feina no s'escull, et troba a tu.

A continuació, la següent pregunta formulada era quin tipus d'acompanyament s'oferia a cada espai on treballava cada especialista. La Dolors em va explicar que a l'associació AECC, on treballa des de fa 9 anys, s'oferix acompanyament psicològic i atenció emocional, per aquelles persones que ho necessitin, ja sigui perquè estan rebent o han rebut un tractament oncològic o perquè creuen que necessiten aquest acompanyament, potser per seqüeles que han quedat. L'acompanyament que reben els infants a la Unitat de Pal·liatius a l'Hospital Sant Joan de Déu és força diferent. El José Antonio explica que a pediatria, es treballa amb el binomi nen-família. A l'equip són 5 pediatres, varies infermeres, 2 treballadors socials, 2 psicòlegs i un agent espiritual. Entre tots fan una gestió del cas de l'infant i tenen com a denominador comú l'acompanyament del nen i de la família. Segons ell, és difícil que la família arribi a confiar perquè veure'ls representa la mort del seu fill però poc a poc se'n van donant compte que allí treballen per a que el nen segueixi sent nen fins al final. Finalment, a la Núria li vaig preguntar la raó per la qual va veure que el programa Child Life hauria d'estar vigent a Sant Joan de Déu. Ella havia viatjat prèviament als Estats Units, on va descobrir aquest programa d'acompanyament. Em va dir que va veure que era un aspecte que faltava aquí, que es feia des de la bona fe i des del voluntariat, molts cops no es tenia molta idea de com ajudar als nens que estan hospitalitzats i em va

semblar que això era un servei que podríem començar a fer cap a aquests infants. Encara que es pot apreciar que els tres acompanyaments que s'ofereixen on treballen aquestes tres especialistes són diferents, puc concloure que tots realitzen una obra molt important en aquests infants i famílies que pateixen d'alguna manera el càncer.

La tercera pregunta, així com l'anterior, també va ser diferent entre ells. A la Núria li vaig preguntar quin era l'objectiu del programa Child Life i què implicava això al pacient. Així doncs, la Núria em va contestar que Child Life té per objectiu mantenir aquesta vida infantil que té el nen malalt. Em va semblar molt obvi però després de veure les diferents realitats que viuen aquests infants diàriament, puc afirmar que un nen, quan té càncer, malauradament deixa de ser una mica un nen. O aquesta es almenys la idea que tenim del càncer infantil. El programa Child Life, com totes les organitzacions d'acompanyament en aquest àmbit mèdic, busquen sobretot que el nen continuï sent un nen encara de tot, ja que a vegades s'anteposa la seva malaltia a les necessitats bàsiques que podria tenir com qualsevol altre, com podria ser jugar o aprendre.

En canvi, a la Dolors i al José Antonio els vaig preguntar quins aspectes de l'acompanyament destacarien i perquè dirien que és tan important i necessari aquesta atenció. Aquesta primera em va dir que era necessari perquè es necessita algú amb qui parlar, amb qui compartir les teves pors i preocupacions, per poder desconnectar d'aquesta bombolla en la que vivim tots en el dia a dia amb presses. Personalment, diria que tots necessitem algú amb qui poder parlar però aquests nens encara més perquè, al igual que els seus pares o germans, es senten sols i molts cops, segons m'han explicat, solen caure en pensaments de culpa per no entendre la raó de l'aparició d'aquesta malaltia. El segon especialista em va explicar que feien **acompanyament al nen i a la seva família caminant al seu costat**, sense estar ni davant ni darrera d'ells, ja que entenen que clarament és molt difícil encaixar la mort d'un fill. Diu que al centre sempre hauria d'estar el nen i les seves necessitats, siguin quines siguin, ja que varien també segons el moment que està vivint el nen. Per exemple, quan es diagnostica la malaltia, les necessitats són unes, després arriba un moment d'estabilitat i posteriorment un deteriorament continu fins que es produeix la mort. Durant aquest dos períodes (deteriorament i mort) l'acompanyament és més constant. Una vegada el nen ha mort, segueixen l'acompanyant als pares en seguiment en el programa de dol. Tal com em van dir també a la Casa dels Xuklis, aquesta atenció hauria d'estar sempre que la família ho necessiti, però ho vulgui també. A l'Hospital és més obvi que cal un acompanyament durant aquest procés però no es pensa en el després, ja sigui quan el nen es recuperi o sí, per desgràcia, mor. Ja sigui perquè a l'infant li hagin quedat seqüeles, la família ho demani, o s'hagi de fer un seguiment en el programa d'acompanyament al dol per la mort del fill, **és totalment necessària aquesta atenció emocional posterior**, per a que també, d'alguna manera o altra, es puguin recuperar i seguir endavant amb la seva vida.

La següent pregunta que vaig formular va ser si creien que era important explicar-li a l'infant què li passa i el perquè. Els tres entrevistats em van respondre afirmativament, argumentant que amb **el nen és molt important que sàpiga que li passa exactament** i quins serien els tractaments que li farien, encara que tot adaptat al seu nivell de desenvolupament. Si el nen és conscient del què li passa exactament té un mecanisme de control propi i això fa que els tractaments siguin millor acceptats. La Dolors també em va explicar que **els nens poden arribar a assimilar el diagnòstic molt millor que els adults**. Em va sorprendre perquè si pensem en els nens els podem veure com éssers petits i indefensos, encara tenint aquesta innocència i desconexió del món que els envolta, el que en aquest cas és un avantatge. És un avantatge perquè no tenen una idea formada de les coses, i accepten la idea del càncer d'una millor manera que els adults que tenim darrere una imatge molt establerta del que implica aquesta malaltia. Un infant, en canvi, no coneix aquesta realitat. Segons el José Antonio, es tracta d'un assumpte important explicar-li la situació al pacient sobretot en el cas que es tracti d'un adolescent, ja que s'hauria de fer-lo més participatiu de les decisions que es prenen en tot aquest procés.

Quan es parla de càncer infantil ens referim a molts tractaments i processos mèdics durant un llarg i intens procés. Buscant informació em van sorgir preguntes com quines eren les pors d'aquests nens que d'un moment a un altre, canvien d'ambient radicalment, deixant l'escola i els amics per estar a una habitació d'hospital. Dos dels especialistes m'han concretat que els infants, així com les seves famílies, tenen por, apart de la recaiguda, a sentir-se sols en aquest temps. Els nens volen sentir-se estimats i el moment de transició de la vida a la mort la viuen amb molta por i molta serenitat alhora, el que sorprèn als metges. En canvi, la Núria em va explicar que depèn molt de cada cas. Les pors, segons ella, varien segons les experiències viscudes, ja que si per exemple un infant ha tingut una experiència negativa prèviament tindrà por a que es pugui tornar a repetir. Afirmo, així mateix, que en general tots tenen por a allò desconegut, a la novetat, encara que, com he dit, cada infant ho pot viure de manera diferent per temes personals.

És comú dir que **els germans són els grans oblidats del càncer**. Quan es tracta d'aquesta malaltia, sí és veritat que es necessita molta atenció i supervisió en l'infant malalt, però a vegades "s'oblida" el germà ja perquè potser no ho necessitava tant. Basant-me en la hipòtesis que els germans dels nens amb tractament oncològic a vegades poden sentir-se sols per l'atenció que reben dels seus pares, vaig decidir preguntar als 3 especialistes amb els que he parlat quina era la relació que es tenia amb els germans de l'infant malalt, per així poder conèixer una mica més la realitat en la que es troben segons cadascun d'ells tres. La Núria em va comentar que des del programa d'acompanyament de Sant Joan de Déu, Child Life, no es tenia

massa relació amb els germans, ja que tan sols se'ls veia al principi del procés, quan es feia el diagnòstic i depenent de la durada del tractament o si els mateixos pares ho sol·liciten, doncs també poden ser inclosos al tractament psicosocial que s'ofereix. Quan sí s'atén més al germà és quan el nen passa a estar a la Unitat de Palliatius. Des d'aquesta mateixa Unitat, el José diu que per evitar que els germans es sentin sols o exclosos s'intenten centrar les cures a casa i que aquests també participin en elles, per també poder conèixer una mica més que li passa al seu germà. Cada infant i cada família és un cas diferent, però normalment, quan es rep el diagnòstic un dels dos progenitors deixa de treballar per poder cuidar el fill malalt, mentre que l'altre viu entre la feina, l'hospital i la casa. El germà sa molts cops pot arribar a desitjar haver sigut ell qui emmalaltís o fins i tot, la mort del seu germà. Si finalment el nen mor, poden haver molts sentiments de culpabilitat de part dels seus germans per això mateix. Per altra banda, la Dolors em va explicar que des de l'associació AECC, també es considera atendre als germans del pacient malalt. Pot passar també que no sigui ell mateix qui ho demani, sinó els pares, perquè veuen que encara que no ho demani, ho necessita.

Tenint en compte que disposa de les respostes d'un pediatre que treballa la Unitat de Palliatius i una psicooncòloga que prèviament també havia treballat en ella, vaig decidir preguntar-los per el paper de psicooncologia davant d'un pacient terminal i quin tipus d'acompanyament es rep en aquest cas. Primerament, la Dolors em va explicar que quan es tracta d'un pacient terminal, es fa l'acompanyament al dol i que aquest mateix també rep atenció emocional, així com els familiars si ho demanen. Segons el José Antonio, **l'acompanyament del nen al final de la vida pren un paper molt important**, ja que l'únic que vol aquest en aquests moments és sentir-se estimat i no tenir por davant el que ve. Explica que normalment, aquest acompanyament ho fan els pares i ells només els ajuden a fer-ho. El seu paper en aquest moment és resoldre dubtes i encoratjar que estiguin prop del seu fill.

Així mateix, a aquests 2 especialistes els vaig voler preguntar quines tècniques o pautes són les més apropiades per controlar l'estrès i por que pot produir, per exemple un diagnòstic d'un càncer o el procés del tractament. Ambdós em van dir que, apart de visites al psicòleg, cada cop més es fa un acompanyament individualitzat però sobretot en grups, com per exemple, un grup de nens malalts o un de germans de pacients malalts. A l'Hospital Sant Joan de Déu cada vegada més s'utilitzen altres mètodes com la medicina integrativa, artteràpia, musicoteràpia, teràpia amb gossos, pallassos... que serveixen per disminuir l'estrès del nen davant els tractaments o els moments estressants. Personalment, crec que és una increïble idea mesclar àmbits com podria ser la música o la teràpia amb pallassos amb aquesta malaltia. Penso que és una manera única de poder controlar l'estrès constant en el que viuen alguns infants i les seves respectives famílies.

Finalment, l'última pregunta que els volia preguntar era si creien ells, personalment, si estem suficientment conscienciats del càncer com a societat i què hauria de canviar per aconseguir-ho. Tots tres m'han negat que estiguem força conscients del tema i que s'hauria de fer una feina de conscienciació més forta. Estic totalment d'acord amb la Núria Serrallonga, que em va dir que ara mateix el tema del càncer infantil esta una mica "de moda" i se li ha donat més renom per aquest tema però penso que encara cal moltíssima informació per poder arribar a conèixer millor la realitat que viuen aquets infants. Segons ella, es desconeix molt i creu que **es té una idea poc ajustada del que és el càncer infantil**. Així mateix, els altres dos entrevistats també pensen que cal més conscienciació social. En aquest treball també he volgut analitzar una mica el paper que fa el cine en la divulgació d'aquest tema perquè sí, pot semblar que la malaltia estigui cada cop més normalitzada però sí que és veritat que a vegades no es mostra d'una manera acurada i es cau en els tòpics i estereotips bàsics socials, com per exemple, donar per suposat que l'infant sempre haurà de morir al final de la trama.

5. EL CÀNCER EN EL CINE

Sembla molt fàcil dir que tenim una imatge clara de com és la malaltia i que ens ho podem imaginar. Després de veure com és el dia a dia d'un infant ingressat, puc dir que com a societat aquesta imatge no la tenim molt ben acurada. Una part de culpa d'això la té el cine. El càncer és un tema cada cop més habitual en les pel·lícules. Segons molts directors, representa un bon recurs cinematogràfic perquè permet trames argumentals impactants que girin entorn un o pocs personatges. Sovint és el tema central de la pel·lícula i el personatge malalt mostra la seva evolució fins morir. El problema és que això, és irreal en comparació a la dura realitat.

Sincerament, em semblava interessant comparar la imatge que ens dóna el cine amb aquella que podia tenir després de fer aquest treball i d'haver vist com era d'una manera més propera, ja que creia que se'ns enganya una mica i hauríem de conèixer més aquesta realitat.

5.1. PEL·LÍCULES

Algunes pel·lícules que aborden aquest tema són:

- Bajo la misma estrella (basada en la novel·la de John Green)

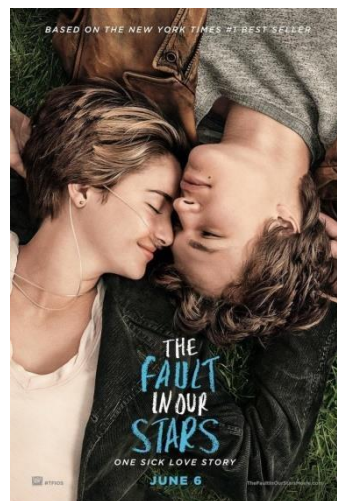
Títol original: The fault in our stars

Any: 2014

País: Estats Units

Direcció: Josh Boone

Guió: Scott Neustadter, Michael H. Weber



Il·lustració 28: Bajo la misma estrella

Encara que un miracle mèdic ha aconseguit reduir el tumor i donar-li uns anys més de vida, l'adolescent Hazel Grace sempre ha estat considerada una malalta terminal. Tot canvia quan coneix al jove Gus, qui entra a formar part del grup de recolzament dels malalts amb càncer juvenil, i és quan la vida de la Hazel es transforma per complet.

- La decisión de Anne (basada en la novel·la La decisión más difícil, Jodi Picoult)

Títol original: La decisión de Anne

Any: 2009

País: Estats Units

Direcció: Nick Cassavetes

Guió: Jeremy Leven, Nick Cassavetes



La vida de Sara i Brian Fitzgerald canvia radicalment quan la seva filla Kate (Vassilieva), de dos anys, li diagnostiquen una

Il·lustració 29: La decisió de Anne

leucèmia. Sara abandona llavors la seva carrera d'advocat per lliurar a cura de la nena. L'única esperança de salvació és recórrer a l'enginyeria genètica per tenir un altre fill. Així és com neix Anne (Breslin). Entre ella i Kate s'estableix una relació molt estreta, sobretot perquè les dues s'han de sotmetre a diversos tractaments mèdics i compartir llargues estades a l'hospital. No obstant això, quan Anne compleix onze anys contracta un advocat (Baldwin) per emancipar mèdicament.

- Cartas a Dios

Títol original: Oscar et la dame rose

Any: 2009

País: França

Direcció: Eric-Emmanuel Schmitt



Il·lustració 30: Cartas a Dios

Guió: Eric-Emmanuel Schmitt

Oscar és un nen de deu anys que està internat en un hospital infantil. Ni els seus pares ni els metges s'atreveixen a dir-li la veritat sobre la seva malaltia. Només Rose, la repartidora de pizzes, una dona de bruscs modals, és capaç de guanyar-se la seva confiança i entretenir. Un dia, li proposa un joc: imaginar que cada dia que passa equival a deu anys, de manera que, en uns dies, Oscar aconseguiria una llarga vida. A més, per aconseguir que el nen parli de si mateix, l'anima a escriure-li a Déu. En les seves cartes, Oscar confessa les seves alegries i les seves penes, les seves pors, el seu primer amor, les seves sensacions davant el pas del temps. Així, entre Oscar i Rose es va forjant una amistat molt particular.

- Planta 4^a (basada en el teatre d'Albert Espinosa)

Títol original: Planta 4^a

Any: 2003

País: Espanya

Direcció: Antonio Mercero

Guió: Antonio Mercero, Albert Espinosa, Ignacio del Moral



Il·lustració 31: Planta 4a

Miquel Àngel, Izan, Dani i Jorge, són un grup de nois que aconsegueixen amb la seva alegria desafiar el menyspreu del destí i fer suportable la seva convalescència a la planta de traumatologia d'un hospital. "Els Pelones" descobreixen en aquest context la importància de l'amistat i de la pertinença a un grup. Però enfront de les reafirmacions col·lectives, hi ha la identitat de cada un reaccionant a la seva situació: la solitud pretesament autosuficient de Miguel Ángel, la por de Jorge al diagnòstic, els records inesborrables d'Izan, les inquietuds emocionals de Dani ... L'humor és la força vital que fan servir "Los Pelones" per alterar la seva sort.

- Un paseo para recordar (basada en la novel·la de Nicholas Sparks)

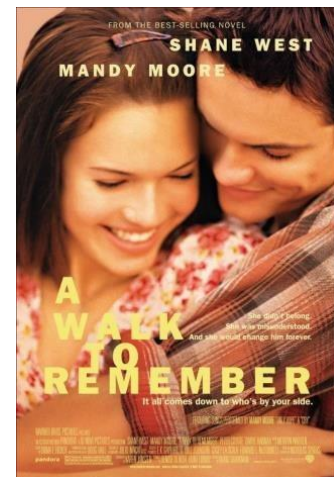
Títol original: A walk to remember

Any: 2002

País: Estats Units

Direcció: Adam Shankman

Guió: Karen Janszen



Il·lustració 32: Un paseo para recordar

Jamie era l'última persona de la qual s'enamoraria Landon. Massa seriosa i conservadora per al seu gust. Filla d'un pastor de l'església baptista, Jamie no tenia por de manifestar que la fe era el més important en la seva vida, encara que això li costés les crítiques dels seus companys. Landon i la seva colla manaven a l'escola, però el seu regnat acabaria quant sortissin de l'institut i haguessin de fer front a les responsabilitats de la vida.

- Vivir para siempre (basada en la novel·la de Sally Nicholls)

Títol original: Ways to live forever

Any: 2010

País: Espanya

Direcció: Gustavo Ron

Guió: Gustavo Ron,



Il·lustració 33: Vivir para siempre

A Sam, un nen de dotze anys, li apassionen les històries

fantàstiques. Vol saber-ho tot sobre ovnis i pel·lícules de por, aeronaus i fantasmes. També vol saber què se sent en prendre el primer glop de cervesa, en donar la primera calada a un cigarret i en besar a una noia. Vol conèixer les experiències dels adolescents, perquè ell segurament no arribarà a aquesta edat. Té leucèmia, i encara que els adults responguin ambigüament a les seves preguntes i evitin parlar d'algunes qüestions, ell vol conèixer-ho tot sobre la mort. Per trobar la resposta a les seves preguntes, decideix escriure un diari personal que també és una investigació plena d'observacions i reflexions sobre les seves inquietuds.

- Patch Adams (basada en la novel·la de Hunter Adams)

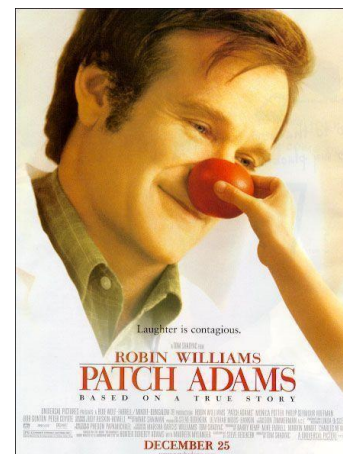
Títol original: Patch Adams

Any: 1998

País: Estats Units

Direcció: Tom Shadvac

Guió: Steve Oedekerker



Il·lustració 34: Patch Adams

Basada en una història real, la pel·lícula és la biografia del metge Patch Adams (Robin Williams), que va revolucionar a la comunitat mèdica oficial aplicant singulars teràpies consistents en fer riure i proporcionar afecte als pacients malalts de càncer.

- Camino

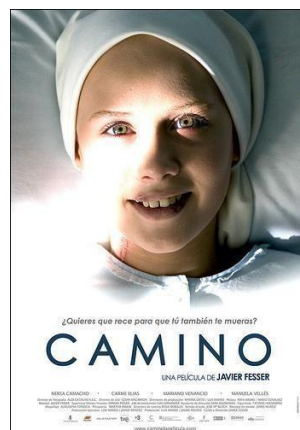
Títol original: Camino

Any: 2008

País: Espanya

Direcció: Javier Fesser

Guió: Javier Fesser



Il·lustració 35: Camino

Una aventura emocional al voltant d'una enlluernadora nena d'onze anys, molt religiosa, que s'enfronta al mateix temps a dos esdeveniments que són completament nous per a ella: enamorar-se i morir. 'Camino' és, sobretot, una llum brillant capaç de travessar totes i cadascuna de les tenebroses portes que es van tancant davant d'ella, i que pretenen en va sumir en la foscor el seu desig de viure, estimar i sentir-se definitivament feliç. Inspirada en la veritable història d'Alèxia González Barros, la filla menor d'una família pertanyent a l'Opus Dei, que va morir el 1985 als 14 anys d'edat, i que actualment està en procés de canonització.

- Lo que de verdad importa

Títol original: Lo que de verdad importa

Any: 2017

País: Espanya

Direcció: Paco Arango

Guió: Paco Arango



Il·lustració 36: Lo que de verdad importa

Alec és un enginyer mecànic anglès incapaç de posar en ordre la seva vida. Quan la seva botiga de reparació d'aparells electrònics, "El remeier", està a punt de fer fallida, un familiar que mai va saber que tenia s'ofereix a solucionar els seus problemes a canvi que es traslladi un any al Canadà, el lloc d'origen dels seus avantpassats. Allí descobrirà que al seu voltant comencen a succeir les coses més incomprensibles. Enfrontar-se a si mateix, al seu passat, a la seva vida i, sobretot, al do que mai va saber que tenia, inspirarà a les persones que li envolten a creure en alguna cosa més enllà del que es pot explicar.

- Maktub

Títol original: Maktub

Any: 2011

País: Espanya

Direcció: Paco Arango

Guió: Paco Arango



Il·lustració 37: Maktub

En Manolo travessa una crisi aguda: la rutina del seu avorrit treball li resulta totalment insuportable, el seu matrimoni amb Beatriz està a la vora de l'abisme i els relacions amb els seus fills no són bones. Un dia, coneix a Antonio un noi canari de 15 anys, amb càncer, però amb uneixes guanyis de viure tan contagioses que la vida de Manolo fa un tomb radical. La mare d'Antonio, la mare de Manolo (Amparo Baró) i la seva singular amiga, el veí de la família, un divertit repartidor de menjar, una extravagant infermera i una infinitat de personatges, canviaran completament la tediosa vida de Manolo

5.2. LLIBRES

Alguns llibres que parlen també del tema són:

- El mundo amarillo

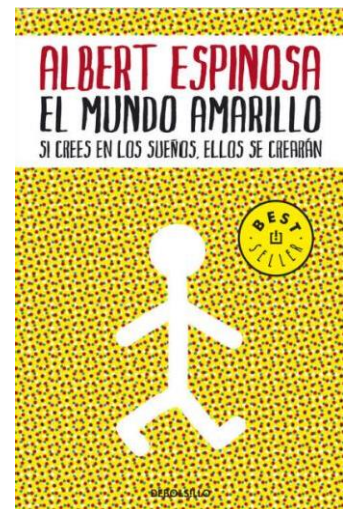
Autor: Albert Espinosa

Editorial: DEBOLSILLO

Nº de pàgines: 176

Llengua: Castellà

Any (1ª publicació): 2017



Il·lustració 38: El mundo amarillo

El món groc és un món fantàstic que vull compartir amb tu. És el món dels descobriments que vaig fer durant els deu anys que vaig estar malalt de càncer. És curiós, però la força, la vitalitat i les troballes que fas quan estàs malalt serveixen també quan estàs bé, en el dia a dia. Aquest llibre et farà conèixer i entrar en aquest món especial i diferent; però, sobretot, que descobreixis

als «grocs». Ells són el nou escalafó de l'amistat, aquestes persones que no són ni amants ni amics, aquella gent que es creua en la teva vida i que amb una sola conversa pot arribar a la canviar. No t'avanço res més, hauràs de llegir el llibre per poder començar a trobar els teus «grocs». Potser un d'ells sigui jo ... El món groc parla del senzill que és creure en els somnis perquè aquests es creïn. I és que el creure i el crear només són a molt poques lletres de distància. Què esperes per saber qui són els teus «grocs»?

- The family life of sick children

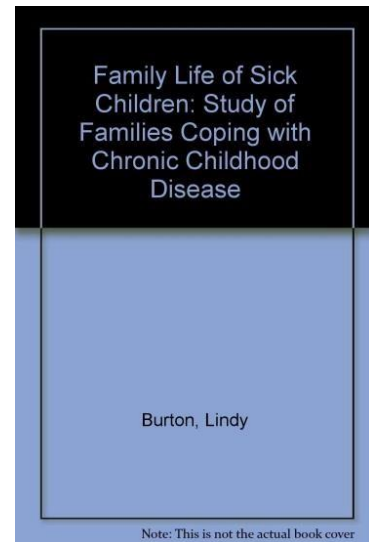
Autora: Lindy Burton

Editorial: Routledge and K. Paul

Nº de pàgines: 264

Llengua: Anglès

Any (1ª publicació): 1975



Il·lustració 38: The family life of sick children

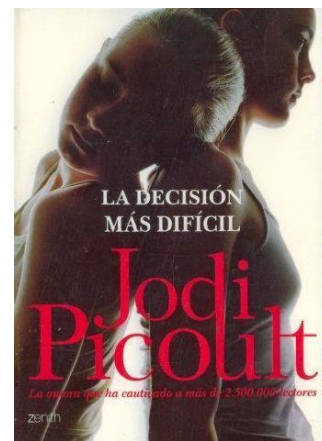
Lindy Burton mostra els problemes que es plantegen per a les famílies que pateixen una malaltia crònica infantil. La seva discussió sobre aquests problemes és important per a les famílies de molts altres nens greument malalts o amb discapacitats en els nostres fills de la nostra societat, tots ells amb les conseqüències similars i inquietants de la seva situació. El doctor Burton estudia les situacions estressants que els enfronten: dominar la tècnica de tractament del nen, assegurar-li la cooperació segons la seva malaltia. S'ocupa dels problemes pràctics que es plantegen per als pares i les germanes i les germanes de les nenes malaltes. Explora les profundes repercussions de la pèrdua d'un fill sobre tota la família i considera també les formes en què tantes d'aquestes famílies aconsegueixen transcendir els seus problemes i viure feliços, malgrat una malaltia crònica.

- La decisión más difícil

Autora: Jodi Picoult

Editorial: Planeta Publishing

Nº de pàgines: 462



Il·lustració 39: La decisión más difícil

Llengua: Castellà

Any (1ª publicació): 2006

L'Anna Fitzgerald no està malalta, encara que pogués semblar-ho. Amb tretze anys ha passat per incomptables operacions i transfusions perquè la seva germana gran, Kate, sobrevisqui a la leucèmia que li van diagnosticar als dos anys. A Anna la van seleccionar genèticament per ser la perfecta donant per a Kate i aquesta ha estat la seva vida des que va néixer. Com la majoria dels adolescents, Anna està començant a plantejar-qui és realment. Però a diferència dels altres, a ella sempre li han definit en funció de Kate. I encara que la benjamí dels Fitzgerald mai s'ha enfrontat al paper que l'ha tocat representar en la vida, ara ha pres una decisió que, per a la majoria, no seria ni tan sols plantejable, una decisió que posarà al límit a la seva família i que pot tenir conseqüències fatals per a la seva germana, una germana a la que vol.

5.3. SÈRIE POLSERES VERMELLES



Il·lustració 40: Polseres Vermelles

Polseres vermelles és una sèrie de televisió de 28 capítols de 45 minuts de duració, emesa per TV3 el 24 de gener de 2011, dirigida i produïda per Pau Freixas i creada per Albert Espinosa, que ja havien coincidit en la pel·lícula Herois.

La sèrie explica la història d'un grup de nois i noies que coincideixen en un hospital a causa de les seves malalties i parla de l'amistat, les ganes de viure i l'afany de superació. El guió original està pensat per durar cinc temporades, una cada dos anys i actualment s'ha emès la segona, que va acabar el 22 d'abril de 2013. Finalment, el 15 de abril del 2015 Albert Espinosa va confirmar que la sèrie havia estat cancel·lada, perquè els actors no van voler continuar amb el projecte.

La sèrie gira entorn en Jordi, un malalt de càncer d'Andorra que ha de venir 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.

La segona temporada arranca quan ja 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.

La sèrie d'Albert Espinosa i Pau Freixas va obtenir al 2015 un dels galardons més prestigiosos: el de la millor sèrie per nens a la gala dels International Emmy Kids Awards, els premis que reconeixen el valor dels productes televisius dirigits al públic infantil. La producció de Televisió de Catalunya va obtenir acceptació en el seu mercat original, el català, i després es va exportar per la resta d'Espanya, va arrasar a Itàlia amb una nova versió i en els mercats hispans com pot ser el d'Argentina.

5.4. ANÀLISI PERSONAL

Després d'haver-me llegit aquests llibres i haver vist aquestes pel·lícules puc afirmar que sí tenim una idea una mica equivocada del càncer infantil.

	ACOMPANYAMENT	RELIGIÓ	GERMANS	MORT
Bajo la misma estrella				
Lo que de verdad importa				
Un paseo para recordar				
Vivir para siempre				
Camino				
Patch Adams				
Planta 4ª				
Cartas a Dios				
La decisión de Anne				
Maktub				

Per analitzar les pel·lícules, m'he fixat en 4 paràmetres bases: la presència d'acompanyament de l'infant malalt, quin paper juga la religió en procés de la malaltia, la figura dels germans/es i finalment, la mort del personatge.

De les 10 pel·lícules que he vist, en només 5 hi havia un acompanyament en el procés. He analitzat aquest factor perquè la meua hipòtesi ja afirmava que un seguiment i una ajuda milloraven l'estat i el benestar de l'infant malalt i del seu entorn més proper, com podrien ser els pares o els germans. En *Bajo la misma estrella*, la protagonista, qui sofreix un càncer de tiroides amb metàstasis als pulmons, va a un grup d'acompanyament on es troba amb joves que també sofreixen aquesta malaltia. Al principi, la noia no vol anar-hi perquè no li troba funció però finalment es veu com l'ha ajudat aquest acompanyament, sobretot en les amistats i relacions que han sortit d'allà.

En canvi, en la pel·lícula *Lo que de verdad importa*, la Abigail, una adolescent amb un càncer terminal, busca ajuda en l'Alec, un enginyer mecànic que té el do de la curació, encara que no vol saber-n'hi res d'això. La nena és conscient que no es podrà curar però l'acompanyament que rep de l'Alec la fa feliç, així com a l'inrevés, perquè al final aquest és més ajudat per ella per trobar-li el sentit a la seva vida. Aquesta pel·lícula està basada en fets reals i el 100% dels beneficis que van rebre van ser destinats a becar a centenars de nens espanyols amb càncer per a que puguin anar als campaments *SeriousFun Children's Network*¹⁰, on s'obliden del món i de la seva malaltia per uns dies. Aquest projecte, amb el qual també col·labora la *Fundación Aladina*¹¹, va ser fundat per l'actor Paul Newman.

Tanmateix, en *Planta 4a* els adolescents en els quals la pel·lícula gira entorn tampoc reben cap acompanyament així com a tal però la seva amistat és per ells l'únic que necessiten. Es podria interpretar que és una manera diferent d'entendre l'acompanyament però per aquests joves el seu grup d'amics ho suposa tot; la manera de viure la vida plenament enfrontant tot allò que t'impedeix avançar.

En la pel·lícula *Cartas a Dios* l'acompanyament cap l'infant malalt el fa una repartidora de pizzes que aquest coneix a la seva estança a l'hospital. El nen demana que la dona, l'anomenada "dona de rosa" per la seva vestimenta peculiar, el vagui a visitar i finalment, aquesta el va veure diàriament. Tenint en compte que es tracta d'un càncer terminal, ella intenta que els seus últims

¹⁰ **SeriousFun Children's Network** és una comunitat global de 20 campaments i programes per nens greument malalts. S'ofereixen experiències recreatives pels nens i els seus familiars.

¹¹ La **fundació Aladina**, presidida per Paco Arango, es dedica a proporcionar recolzament a nens i adolescents amb càncer infantil i familiars.

dies visqui plenament així que li explica que cada dia que visqui d'allí en endavant seran com 10 anys. En aquest cas, el nen no està a cap grup d'acompanyament ni es fa cap atenció cap als pares però aquesta dona l'acompanya fins al final, agraint-li a Déu pel regal que li ha donat la vida.

Finalment, en la pel·lícula *Maktub*, en Manolo coneix accidentalment al Antonio, un nen amb càncer, el que canvia radicalment la seva vida. Aquest infant no rep cap acompanyament directe de cap grup ni del hospital, però sí d'en Manolo, qui el recolza i l'ajuda durant aquest dur procés que passa conjuntament amb la seva mare.

Així mateix, he posat èmfasi en el paper de la religió en aquestes pel·lícules perquè penso des d'aquesta s'accepta i es supera d'una altra manera. Aquesta última pel·lícula nombrada té una gran referència a Déu perquè el nen li escriu cartes esperant trobar-se amb ell quan arribi el moment. En canvi, l'exemple més clar és la pel·lícula *Camino*, on el paper extraordinàriament religiós de la mare de la nena malalta és molt decisiu en la vida d'aquesta i tot el seu entorn familiar i d'amics. Aquesta adaptació cinematogràfica també està basada en fets reals, ja que està inspirada en la vida d'Alexia González Barros, una nena que va morir als 14 anys l'any 1985, després de 10 mesos de malaltia per un tumor maligne. El descobriment del primer amor o la seva educació basada en l'Opus Dei van marcar els seus últims dies. Aquesta pel·lícula mostra el perfil de la malaltia des d'una visió fortament religiosa, creença que fa justificar, en part, l'existència del càncer pel personatge de la mare.

Tanmateix, a la pel·lícula *Un paseo para recordar*, la protagonista, que pateix un càncer, és cristiana i el seu paper religiós també marca el tema de l'adaptació cinematogràfica. La seva fe la fa ser com és i fa que el Landon, el noi que s'enamora d'ella, també tingui fe per a que es curi i estigui més temps amb ell. No és una fe religiosa ni una fe cap a Déu però és una fe en l'esperança, en l'altre.

En la pel·lícula *Maktub* la religió es veu oculta dins un personatge. A en Manolo, el protagonista de la trama, l'acompanya en alguns moments una infermera que només ell veu, que es podria interpretar com una veu interna o la personificació de Déu. Aquesta dona li dona consell i l'acompanya durant tota la pel·lícula, sobretot en llocs com l'església, el cementiri o el hospital, que podrien ser interpretats per llocs on hi és la presència de Déu habitualment. El personatge principal, així com els altres personatges de la trama, encara de no ser massa religiós, canvia la forma de veure les coses i la seva pròpia vida gràcies a aquesta veu el guia. Per altra banda, la representació d'un ésser diví en forma femenina crec que també representa un avanç en la visió de la fe i la religió, sobretot en la imatge que socialment es té de Déu.

En canvi, a Patch Adams no podem afirmar que la religió hi està d'una manera constant. El Dr. Adams, el senyor en el qual està basada la trama es va declarar persona "no religiosa", sense creences respecte a Déu. En canvi, va dir que el seu viatge a través d'hospitals al voltant del món, havia après a considerar a les persones de diferents religions des de la seva pròpia òptica de fe. Per Patch, Déu es com un amic, però diu que no necessita creure en ell. Ell opina que les religions generen el concepte de que la vida es una interminable cadena de sofriments, gràcies al concepte de Déu.

Basant-me en l'afirmació que els germans són els grans oblidats del càncer, he volgut analitzar quin paper fan aquests en les pel·lícules on es tracta el tema del càncer infantil. Per començar, la pel·lícula Camino, fa ímpetu en aquest factor perquè la germana de la protagonista, qui està malalta, es un referent per ella, encara que no hi està gaire present durant el procés d'hospitalització i tractaments. Tot i això, és ella qui encoratja a la seva germana a ser forta i continuar lluitant. En resum, no fa un paper gaire important explícitament en la pel·lícula però la seva presència té conseqüències positives davant la pacient malalta.

En canvi, en la pel·lícula La decisión de Anne es veu clarament com es juga amb els papers dels germans. La Kate es una adolescent que va ser diagnosticada de leucèmia amb només 2 anys. L'Anne es la seva germana petita, que va néixer fruit a salvar la seva germana, passant a ser la donant de la Kate. La família entra en problema quan la noia emmalalteix molt més i exigeix un transplantament de ronyó per sobreviure, però la seva germana es nega a donar-li perquè veu que només es tenen en compte les necessitats de la Kate i no les dels altres 2 germans. La xicota contracta un reconegut advocat per demandar als seus pares per no voler acceptar que ella ja ha pres una decisió i no la poden obligar.

En aquesta última pel·lícula podem veure l'essencial paper de l'Anne, qui fa una absoluta evolució durant tota la trama. La nena malalta, la Kate, té 2 germans; en Jesse, major que ella, i l'Anne. Ambdós germans es senten oblidats pels seus pares durant la pel·lícula perquè veuen que només enfoquen els interessos sobre la seva germana malalta. Un altre punt curiós d'aquesta adaptació, així com del llibre del qual prové, La decisión más difícil (Jodi Picoult, 2006), es que focalitza i explica la història des de la visió de tots els personatges, deixant així veure el punt de vista de cadascun per poder també conèixer els seus pensaments i no tan sols es queda amb la visió del protagonista com passa a les altres pel·lícules. Em sembla una idea genial focalitzar de diferent manera la trama perquè no només es centra en qui pateix la malaltia sinó també en el seu entorn i com aquests la viuen.

L'últim factor que volia analitzar era si es produïa o no la mort del protagonista malalt al final de la pel·lícula. He pogut apreciar que de les 10 pel·lícules en 8 moria algun personatge malalt; en la

majoria, el protagonista. Aquest és un punt important que volia analitzar perquè quan pensava quina imatge es té actualment com a societat del tema del meu treball vaig veure que no es tenia una idea molt acurada d'aquest en relació amb la mort. Encara que em sembla comprensible que la temàtica vida-mort dóna molt joc i debat, no em sembla correcte que sigui la imatge adequada d'aquests nens que lluiten diàriament per vèncer a la malaltia. És cert que les estadístiques asseguruen la supervivència del 80% només en països desenvolupats com podria ser el nostre, però aquestes pel·lícules no estan situades en cap país en desenvolupament, així que no compleixen les proporcions quan es veu amb perspectiva.

Tant en *Bajo la misma estrella* com en *Un paseo para recordar* o *Maktub*, les tres pel·lícules compten amb dos personatges principals, dels quals un mor al final per la malaltia, mentre que l'altre es queda almenys feliç d'haver viscut el màxim amb l'altra persona. En canvi, en la pel·lícula *Camino*, es tracta d'una mort diferent. L'escena final de la mort es veu al principi i, encara que ja saps que morirà, la intensa trama t'atrapa i et veus sotmès en una dura història on és impossible no treure-hi opinió després de veure-la. La mort de la nena suposa el descans per ella i la seva família, el fi de tots aquells esforços i sacrificis que havia fet, sobretot la seva mare, per a que la xicota almenys es marxés sabent que Déu l'abraçaria quan arribés al cel. Així doncs, aquesta mort no suposa el final de la fe, sinó tot el contrari, l'inici d'una nova etapa d'aquesta nena.

Al veure les pel·lícules no he analitzat el factor del tipus de càncers que es mostren però també es un punt important quan es tracta de veure de quina manera es projecta aquest tema a la societat. Els càncers més comuns en les pel·lícules en general que parlen del tema són la leucèmia, limfomes i tumors cerebrals. En canvi, càncers com el de mama, que afecta molt a la població femenina, no té representació en el món del cinema.

Pel que fa a llibres que parlen del tema càncer infantil, m'he llegit 3 llibres. El primer, *El Mundo Amarillo* d'Abert Espinosa és un llibre que narra la vida personal d'aquest autor, qui va patir un càncer quan era adolescent. Les seves pàgines estan plenes d'excel·lents lliçons de vida, d'històries impactants que ha viscut i de discursos motivacionals cap a qualsevol tipus de persona que, com ell, també es vulgui convertir en "un groc". Aquest llibre em va semblar una explosió d'emocions perquè m'apassiona la manera de viure i de veure la vida d'aquest home, tot i haver passat per duríssimes experiències. Ell, en canvi, diu que és així gràcies a tot pel que ha hagut de passar i totes les batalles que ha hagut de combatre. És increïble el que transmet amb unes poques paraules. Et fa, simplement, canviar la manera de veure les coses.

Així doncs, vaig llegir el llibre *La decisión más difícil*, en el qual està basada la pel·lícula *La decisión de Anne*, analitzada prèviament. Encara que el llibre posa més èmfasi en la història de

la nena malalta, tot i que es mostren diferents punts de vista, en la pel·lícula és més breu perquè es dóna més importància en el context en el que es viu aquest conflicte familiar.

L'últim llibre que vaig utilitzar per fer aquest treball és *The family life of sick children*, de l'autora Lindy Burton. Aquest explica un estudi que es va fer a famílies que tenien nens malalts de diferents malalties com el càncer però sobretot fa èmfasi en la fibrosi quística. Recull estadístiques de tots els processos pels quals passen les famílies afectades; des del diagnòstic fins la recuperació o la mort d'aquest, incloent temes com el paper dels germans dins el procés o l'atenció psicoemocional.

Concloent el meu anàlisi personal, diria que encara ens queda molt per millorar en l'àmbit de la comunicació, amb el cinema al capdavant, ja que **no es mostra una imatge molt acurada del tema**. Sí és veritat que cada cop es fan més adaptacions cinematogràfiques que parlen del càncer i que cada vegada més aquest tema deixa de ser tabú, però queda molt per poder afirmar que reflecteix la veritable imatge del que representa.

6. ARTICLES

6.1. Les polseres Candela recapten 2 milions en 5 anys per investigar contra el càncer infantil

Meravellosa història la de les polseres Candela. Una iniciativa que no para de créixer i que cada dia compta amb més suports. Tot per un potentíssim objectiu: la investigació del càncer infantil, per a la qual han aconseguit ja ni més ni menys que 2 milions d'euros. Es coneixen popularment com polseres Candela perquè la primera que va començar a confeccionar-entrellaçant fils va ser Candela, una nena de Benicarló, mentre es trobava ingressada a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona a causa d'una leucèmia. Curiosament, la seva mestra en aquesta entretinguda manualitat va ser una voluntària del centre mèdic. Quan va anar a passar uns dies a la seva localitat natal, els va ensenyar com fer-les a les seves amigues Daniela i Mariona, els que van tenir la idea de vendre-les per donar els diners que obtinguessin l'hospital on estava Candela perquè poguessin curar-la. En poc temps, la seva iniciativa es va convertir en un èxit sense precedents. Ara, cinc anys després que tot allò comencés, les nenes porten recaptats ja 2 milions d'euros que han servit per moltíssim. Gràcies als fons obtinguts, el laboratori d'oncologia de l'esmentat hospital, que tenia originàriament dos investigadors, compta amb 35 especialistes el treball ha permès realitzar avenços en el diagnòstic i el tractament de les malalties oncològiques infantils. Nombroses persones i entitats segueixen elaborant les polseres solidàries i més d'un centenar d'escoles han integrat aquesta activitat per ajudar, però també per sensibilitzar els més petits sobre el càncer infantil.

6.2. L'Hospital Sant Joan de Déu organitza un sopar solidari per finançar tractaments oncològics infantils

L'Hospital Sant Joan de Déu organitza un sopar solidari el proper dijous 7 de març al Centre de Convencions (CCIB), adreçada a representants d'empreses. L'objectiu és poder recaptar fons per lluitar contra el càncer infantil. La segona edició del sopar solidari "Empreses amb valor per a la infància" té com a missió reunir els esforços de les empreses per finançar tractaments oncològics de nens sense



Il·lustració 41: Hospital Sant Joan de Déu

recursos procedents de països on els seus sistemes sanitaris no poden donar resposta a la malaltia. L'objectiu és finançar tractaments oncològics de nens sense recursos procedents de països on els seus sistemes sanitaris no poden donar resposta a la malaltia D'aquesta manera, tots els beneficis recaptats estaran destinats al SJD Pediatric Cancer Center Barcelona un centre pioner a Europa actualment en construcció. S'hi atindrà tots els nens nacionals que vinguin

derivats pel sistema públic de salut i es finançarà tractaments per a nens de tot el món que no puguin finançar el seu tractament per motius econòmics, als quals també s'oferirà allotjament. També es dedicarà espais a la investigació científica i es desenvoluparan programes amb la idea de millorar el dia a dia dels nens al centre. L'edició anterior d'aquest acte, organitzat l'any passat, va permetre recaptar 125.100 euros gràcies a la participació de més de 430 persones representants de 62 empreses. En aquesta nova edició al CCIB, la trobada reflexionarà sobre la salut dels nens com a dret universal, un objectiu on el paper de les empreses pren especial rellevància. També s'atendrà a tots els nens nacionals que vinguin derivats pel sistema públic de salut.

6.3. Marató Tv3

El 16 de desembre de 2018 es va celebrar la Marató de Tv3, i aquest cop es recaptaven diners per la investigació del càncer. Es van recollectar 15.068.252 euros, la xifra més alta que s'ha obtingut en els 27 anys que s'ha promogut aquesta iniciativa.

Els fons obtinguts de La Marató impulsaran la recerca sobre el càncer. Aconseguir nous mètodes de prevenció i de diagnòstic i tractaments més eficients que augmentin la supervivència i la qualitat de vida dels pacients són algunes de les prioritats de la recerca oncològica a la qual aniran destinats els recursos recaptats per La Marató 2018.

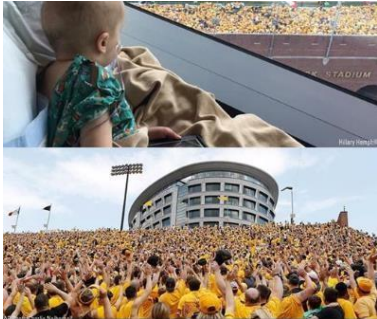
La Fundació La Marató de TV3 finançarà els projectes d'investigació que resultin més ben valorats entre els 192 que es van presentar a la convocatòria d'ajudes, feta entre els mesos de febrer i març. Actualment, científics d'àmbit internacional experts en càncer revisen els projectes candidats mitjançant un procés d'avaluació coordinat per l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Cada treball serà puntuat per tres avaluadors en funció de la qualitat, metodologia, rellevància científica, sanitària i social, valor innovador i viabilitat. Finalment, un comitè "ad hoc" presentarà una llista amb els treballs més ben valorats, que serà estudiada per la Comissió Assessora Científica i traslladada al Patronat de la Fundació per ser aprovada. La decisió sobre la distribució dels fons recaptats es farà pública durant l'octubre del 2019.

Il·lustració 42: Marató Tv3



6.4. L' emotiva tradició d'un estadi de futbol americà que es troba a la vora d'un l'hospital infantil

Il·lustració 43: Estadi de futbol dels Hawkeyes, Iowa



Els Hawkeyes són l'equip de la Universitat de Iowa i els que han començat una bonica tradició: saludar i aplaudir els nens de l'hospital adjacent a l'estadi després del primer quart del partit. Els petits, al costat dels seus pares, pugen a el pis més alt i observen a través de les enormes finestres com els ovaciona tot l'estadi. "Només als nens de l'hospital i les seves famílies se'ls permet estar en aquesta àrea de l'hospital durant el partit", explicava Nik Mathias, un usuari de Facebook, en el seu perfil. "Després del primer quart de partit, els Hawkeyes demanen a tot l'estadi que es giri i saludi els nens". La (htt7)construcció de l'hospital, però, no va ser per part de l'equip, com dóna a entendre en la publicació, que ja s'ha compartit més de 90.000 vegades. La Universitat de Iowa és la propietària i qui dirigeix l'hospital des de febrer de l'any 2017.

6.5. Una comèdia amb fins solidaris

Paco Arango ha estrenat aquest 2019 'Los Rodríguez i el més enllà', una pel·lícula d'humor per a tots els públics, la recaptació de la qual es destinarà a la lluita contra el càncer infantil a través de la Fundació Aladina.

La trama arrenca quan de sobte, en Nicolás, un nen de 12 anys, obre al traster de la casa familiar una porta còsmica per on accedir a el més enllà. A partir d'aquí, el caos s'apodera de l'existència d'aquesta família que rebrà súper poders, i haurà aprendre'ls a controlar amb urgència. A més, ningú a la Terra de sospitar res, perquè si això passa, tota la família serà abduïda i portada al planeta desconegut.

Gran part de la recaptació de la pel·lícula es destinada a ajudar a nens amb càncer a través de la Fundació Aladina, fundada pel mateix Paco Arango -director- a l'any 2005. Va passar el mateix amb els seus anteriors llargmetratges - Maktub (2011) i El Que de Veritat Importa (2017) - la taquilla es va donar a diverses entitats d'ajuda a nens amb tractament oncològic. Aquest últim títol va batre rècords. A més de ser la primera pel·lícula 100% benèfica, on es van donar 3,2 milions d'euros de la seva recaptació en ajudes i projectes per combatre el càncer infantil, es va mantenir 11 setmanes en cartellera, amb gairebé mig milió d'espectadors.

Amb Els Rodríguez i el més enllà, l'objectiu solidari es manté intacte. "La idea és seguir en la mateixa línia, bolcar-nos en els nens que pateixen càncer i intentar ajudar a posar en marxa un munt de projectes amb els diners que recaptem. La pel·lícula és molt divertida i desenfadada, per

a tots els públics. Serveix per evadir-te de tot i passar una estona molt agradable. Rodar-la estat per a mi tot un bàlsam, i treballar amb aquests trossos d'actors i actrius ha estat un luxe. Hi va haver molt bona química entre tot l'equip, i crec que això es reflecteix a la pantalla ", explica Paco Arango, qui està bolcat en la promoció d'un film que també es projectarà en diferents països llatinoamericans.

Des que la Fundació Aladina va començar a rodar fa ja 14 anys, aquesta iniciativa col·labora ja en 16 hospitals espanyols i cada any més de 1.500 menors i famílies es beneficien dels seus programes. "El càncer és una bomba que quan apareix afecta a tots: a l'infant, als seus pares, a tota la família, a l'entorn ... Afortunadament, l'índex de curació de el càncer infantil és molt alt, el 80% dels pacients es curen. Però per desgràcia, hi ha un 20% de nens i nenes que no ho superen. I aquí és on va tota la meva energia ", explica Arango.

7. CONCLUSIONS



Il·lustració 44: Nena amb càncer somrient

L'objectiu principal d'aquest treball era conèixer la realitat dels infants que estan sotmesos a un tractament oncològic i poder afirmar o negar la meua hipòtesis: l'acompanyament en els nens amb càncer millora el tractament?

Després d'haver conegut d'una mica més prop puc afirmar que sí, **la meua hipòtesis era certa** perquè he vist nombroses situacions on sí es necessari un acompanyament o una atenció emocional a aquell nen que només lluita per seguir sent nen encara de patir càncer o aquella família que necessita algú amb qui parlar o un moment per sortir d'aquesta bombolla que es crea quan el tema de conversa passa a ser només l'estat del fill i el procés mèdic.

He parlat amb especialistes com pediatres o psicooncòlogues i tots estan d'acord en què **l'acompanyament en el càncer és imprescindible**, sobretot en l'infantil, perquè és tracta d'éssers més sensibles i es troben en ple creixement com a persones. Els especialistes afirmen que **el nen ha de saber què li passa exactament** i quins seran els tractaments que rebrà, tot adaptat al seu nivell de desenvolupament. A vegades, els infants assimilen millor el diagnòstic que els adults, perquè aquests últims tenen ja feta una clara imatge del que implica el càncer. Aquesta idea comú que és té d'aquesta malaltia ha desembocat en convertir aquest tema en tabú. Encara que cada cop se'n parli més, després de fer aquest treball puc dir clarament que **fa falta conèixer molt més aquesta realitat**.

El cine també ens fa, en part, crear-nos aquesta idea del càncer. Per una banda, penso que és genial que es mostrin cada cop més temes com aquest per a què arribin a més gent però molts cops es pot caure en una idea equivocada. Moltes pel·lícules ens mostren el càncer infantil com una malaltia atterradora, que en part ho pot ser, però sovint es cau en l'error de mostrar l'infant sempre hospitalitzat i quasi sempre aquest protagonista mor al final de l'argument. En països desenvolupats, que és on majoritàriament es situen aquestes pel·lícules, les estadístiques de supervivència estan al voltant del 80%, mentre que a les adaptacions cinematogràfiques moltes mostren la mort de l'infant també per donar un to més emotiu i destructiu a la trama.

Puc afirmar que havent fet aquest treball he après quantitat de noves coses respecte aquesta malaltia. He pogut veure que aquests infants malalts tenen un **esperit de lluita** i una **força interior** increïble, moltes ganes de viure i créixer, així la curiositat que com a nens els representa. Les seves famílies són qui també necessita molt suport perquè es troben en una situació poc freqüent i els pot fer sentir sols, per que tenen comunament tant infants com pares o germans del malalt.

Finalment, penso que com a ciutadans i ciutadanes també podem ajudar a aquells qui necessiten la nostra atenció. Així doncs, crec que **cal invertir més en investigació** per poder trobar més mètodes per tractar-ho i millorar les estadístiques poc a poc. Tanmateix, col·laborar econòmicament o donant el teu temps a qualsevol associació o organització que estigui implicada en el tema és beneficiós per la causa, i penso que cadascú ha de donar el seu granet de sorra com pugui.

8. FONTS UTILITZADES

8.1. BIBLIOGRAFIA

Burton, L. (1975). *The family life of sick children*. Londres.

Espinosa, A. (2008). *El mundo amarillo*. 11th ed. Barcelona.

8.2. WEBGRAFIA

s.f. <https://www.lavanguardia.com/vida/salud/tipos-cancer/20190406/461478700829/cancer-pancreas-higado-neoplasia-tumor-exocrino-endocrino-metastasis.html>.

s.f. <https://education.missouristate.edu/cfd/Child-Life-Emphasis.htm>.

s.f. <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/atencion-emocional-child-life>.

s.f. <http://www.lecturalia.com/libro/7482/la-decision-mas-dificil>.

s.f. <https://www.casadellibro.com/libro-el-mundo-amarillo/9788425342004/1180000>.

s.f. <https://lacasadelsxuklis.org/>.

s.f. <https://www.lavanguardia.com/series/20150221/54426392366/polseres-vermelles-premio-mejor-serie-emmys.html>.

s.f. https://ca.wikipedia.org/wiki/Polseres_vermelles.

s.f. <https://www.ccma.cat/tv3/marato/>.

s.f. https://www.elconfidencial.com/deportes/otros-deportes/2017-09-28/video-futbol-americano-saludan-ninos-hospital-hawkeyes_1451163/.

s.f. <http://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/cancer/tipus-de-cancer/cancer-infantil/>.

s.f. <http://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/cancer/deteccio-precoc/programes-de-deteccio-precoc/>.

s.f. <https://www.cancer.org/es/cancer/linfoma-no-hodgkin-en-ninos/acerca/diferencias-ninos-adultos.html>.

s.f. <https://www.vidaysalud.com/las-etapas-o-fases-del-cancer/>.

s.f. <https://serpacienteexpertoactivo.wordpress.com/2015/10/06/las-cinco-fases-para-la-aceptacion-de-una-enfermedad-cronica/>.

s.f. https://es.123rf.com/photo_57843009_proceso-de-desarrollo-de-las-c%C3%A9lulas-del-c%C3%A1ncer-ilustraci%C3%B3n-m%C3%A9dica-.html.

s.f. <https://faros.hsjdbcn.org/es/articulo/radiografia-torax-ninos-consiste-casos-realiza-riesgos-tiene>.

s.f. <https://aladina.org/>.

s.f. <https://conmardefondo.blogspot.com/2017/02/lo-que-de-verdad-importa-todos-tenemos.html>.

s.f. [https://es.wikipedia.org/wiki/Camino_\(pel%C3%ADcula\)](https://es.wikipedia.org/wiki/Camino_(pel%C3%ADcula)).

s.f. <https://pixabay.com/es/photos/c%C3%A1ncer-peri%C3%B3dico-la-palabra-389921/>.

s.f. https://en.wikipedia.org/wiki/SeriousFun_Children's_Network.

s.f. https://elpais.com/cultura/2019/10/30/actualidad/1572439988_242758.html.

s.f. <https://ahuramazdah.wordpress.com/2012/03/25/no-religiosidad-y-felicidad-hunter-patch-adams/>.

s.f. <https://www.enfermeria21.com/diario-dicen/dia-nacional-del-nino-con-cancer-DDIMPORT-046217/>.

Aecc. s.f. <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/que-es-cancer/origen> (último acceso: 15 de 04 de 2019).

s.f. <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/que-es-cancer/factores-riesgo> (último acceso: 15 de 04 de 2019).

càncer, Junts contra el. s.f. <http://www.juntscontraelcancer.cat/cancer/el-cancer/> (último acceso: 15 de 04 de 2019).

s.f. <http://www.juntscontraelcancer.cat/cancer/tipus-de-cancer/> (último acceso: 15 de 04 de 2019).

s.f. <http://www.juntscontraelcancer.cat/cancer/el-cancer/estadistiques-de-cancer/> (último acceso: 15 de 04 de 2019).

s.f. <http://www.juntscontraelcancer.cat/cancer/diagnostic-de-cancer/> (último acceso: 15 de 04 de 2019).

s.f. <http://www.juntscontraelcancer.cat/cancer/tractaments-del-cancer/> (último acceso: 15 de 04 de 2019).

Dra. Aurora Rodríguez, Dr. Ricardo Wet. s.f. https://blogs.elconfidencial.com/alma-corazon-vida/consultorio-medico/2017-12-27/diagnostico-cancer-pulmon-cribado-tac-quirolsalud-bra_1498370/.

Espina, Sara Mendéndez. s.f. <https://www.losreplicantes.com/articulos/encuentran-causa-leucemia-infantil/>.

Flexer, Fundación. s.f. <https://www.fundacionflexer.org/tipos-de-cancer-infantil.html>.

Grunenthal, Fundación. s.f. <http://www.fundaciongrunenthal.es/fundacion/index-grunenthal-quienes.html>.

IARC. s.f. <http://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/es/sobre-el-codigo>.

Ingrassia, Víctor. s.f. <https://www.infobae.com/salud/2018/09/14/linfoma-la-tercera-causa-de-fallecimiento-por-cancer-en-ninos-y-con-mayor-incidencia-en-jovenes/>.

S.M.Córdoba Rovira, E.J.Inarejos Clemente. s.f.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0033833816301400>.

Sabaté, Jordi. s.f. https://www.eldiario.es/consumoclaro/cuidarse/Mitos-verdades-cancer-mama_0_686631977.html.

Vico, Javier Robledo. s.f.
https://as.com/deporteyvida/2018/01/08/portada/1515430099_924472.html.

9. ANNEXOS

9.1. ENTREVISTES

9.1.1 NÚRIA SERRALLONGA

La Núria Serrallonga és una infermera i psicòloga que treballa a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Actualment, és coordinadora de "Child Life", un programa d'atenció emocional a infants ingressats.



- **Quants anys fa que es dedica?**

Jo sóc infermera i psicòloga. Jo treballava a una planta d'hospitalització i fa 15 anys que vaig començar amb el programa Child Life, que vaig presenciar quan vaig estar als Estats Units, perquè vaig veure que millorava l'estada dels nens. Convèncer els directius per començar va costar una mica però finalment vam decidir provar-ho. Ho vam posar en pràctica i, des de llavors, m'estic dedicant a això veient que el programa cada cop va creixent més.

- **Per què vas veure que calia aquest programa aquí?**

Doncs perquè vaig veure que era un aspecte que faltava, que es feia des de la bona fe i des del voluntariat, molts cops no es tenia molta idea de com ajudar als nens que estan hospitalitzats i em va semblar que això era un servei que podríem començar a fer cap a aquests infants.

- **Quin és l'objectiu del programa Child Life ("vida infantil")? Quina és principalment la seva funció? Què implica això al pacient?**

Child Life té per objectiu mantenir la vida infantil del nen malalt. A l'infant no podem tractar-lo com un adult, no podem explicar-li tot igual que ho faríem amb una persona gran, sinó que ho hem d'adaptar tot al seu nivell. Així mateix, encara que estigui ingressat ha de mantenir-se fent activitats que el connectin al seu món.

- **Creu que és important explicar-li a l'infant què li passa? Per què?**

Sí, és molt important que ho sàpiguen. Si ho saben, tenen un mecanisme de control per conèixer també què està passant, què li fan i com, encara que sigui adaptat al seu nivell de desenvolupament. És molt important també per fer que els tractaments siguin millor acceptats i que la vivència a l'hospital i aquest procés també sigui el millor possible.

- **Quines pors tenen principalment els infants malalts?**

Depèn de cada cas. S'ha de veure cada cas concret. Si un nen ha tingut una experiència prèvia negativa, la por la té a que es repeteixi. O potser un nen que és molt nerviós i li costa adaptar-se a noves situacions, tindrà por a la novetat. En general, tots tenen por a allò desconegut, encara que cada infant ho viu de manera diferent segons les seves experiències.

- **Quina relació teniu vosaltres amb els germans/es de l'infant malalt?**

Normalment, veiem als germans al principi del procés, quan fem el diagnòstic. Preguntem als pares com es troben, si necessiten venir, que siguin inclosos al tractament psicosocial que oferim. Depèn també de cada família, però s'intenta conèixer-los en el moment del diagnòstic. Durant el tractament, depenent de la durada i si els pares ho sol·liciten, fan alguna visita. En canvi, nens que, per exemple, passen a estar a la Unitat de Palliatius, doncs allí sí que els germans són atesos.

- **Creu que estem suficientment conscienciats del càncer com a societat? Què creu que hauria de canviar?**

Crec que del càncer en general cada vegada se'n parla més. Del càncer infantil se'n parla també però està molt idealitzat i es desconeix molt. Molta gent ara vol venir a fer activitats pels nens, perquè es pensen que estan a l'hospital molt temps. En canvi, el que s'intenta és que estiguin el mínim possible. Depenent de l'estat de l'infant, poden estar a l'hospital de dia 1 cop a la setmana o al mes, i no es queden a dormir per la nit. Alguns pacients sí que necessiten ingressos llargs, quan parlem de mesos d'ingrés, però són un percentatge petit. Crec que es té una idea poc ajustada.

9.1.2. DOLORS ZAPATA



La Dolors Zapata és una psicooncòloga que treballa des de fa 9 anys a l'Associació Espanyola Contra el Càncer (AECC) a Lleida. Actualment, és la coordinadora de voluntariat de l'associació i de les colònies de nens amb tractament oncològic.

- **Quants anys fa que es dedica? Per què es dedica a això?**

L'any 2005 vaig fer el màster de Psicooncologia, vaig treballar a l'Unitat de Palliatius i ara ja fa 9 anys que treballo a l'associació. Actualment, sóc coordinadora de l'àmbit de voluntariat i de les colònies per nens amb tractament oncològic, que organitzem des de AECC. Em dedico això perquè crec que és molt necessari l'acompanyament a qui està malalt o qui ho necessita.

- **Quin tipus d'acompanyament oferiu? Que implica això?**

Aquí oferim acompanyament psicològic i atenció emocional, per aquelles persones que ho necessitin, ja sigui perquè estan rebent un tractament oncològic o perquè ja l'han passat però els queden seqüeles. D'altres, es neguen a rebre aquest acompanyament perquè creuen que no el necessiten.

- **Quins aspectes de l'acompanyament destacaria? Perquè és tan important i necessari?**

L'acompanyament és necessari perquè es necessita algú amb qui parlar, amb qui compartir les teves pors i preocupacions, desconnectar d'aquesta bombolla en la que vivim tots en el dia a dia amb presses.

- **Creu que és important d'explicar-li a l'infant què li passa? Per què?**

Sí, és molt important que el pacient sàpiga que li passa exactament. Si es tracta d'un infant, l'assimilació, en contra de l'esperat, és més fàcil. Al nen se li explica què li passa i quines proves li faran, tot adaptat al seu nivell de desenvolupament i edat, i ho pot arribat a assimilar millor que un adult, ja que aquest últim ja té una imatge prèvia de com serà, i és més difícil que ho vegi d'una manera tan objectiva com seria explicar-li a un infant, que no coneix aquesta realitat.

- **Com actua la psicooncologia davant un pacient terminal? Quin tipus d'acompanyament rep?**

Quan es tracta d'un pacient terminal, fem l'acompanyament al dol. Aquest pacient també rep atenció emocional, així com els familiars si ho demanen en el moment o després d'un temps, quan es donen compte que necessiten algun tipus d'acompanyament.

- **Quines pors tenen principalment els infants malalts?**

Els pacients malalts, així com les seves famílies, sobretot tenen por a la recaiguda. Després d'haver passat per un procés llarg i dur, el que menys esperen es recaure i tornar a estar hospitalitzats. Alguns nens també tenen por a la novetat, ja que l'impacte que provoca aquest canvi radical de vida després del diagnòstic els aterra.

- **Quina relació és té amb els germans/es de l'infant malalt? De quina manera se'ls implica en tot el procés?**

Sí es té relació amb els germans/es de l'infant malalt si es considera l'opció de atendre'l. El que passa molts cops és que aquest no ho demana i a vegades, són els propis pares qui ho demanen

perquè veuen que està malament però que no es queixa perquè a vegades creu que no ho necessita. .

9.13. JOSE ANTONIO PORRAS CANTARERO

En José Antonio Porras Cantarero és pediatre a la Unitat de Palliatius a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, encara que prèviament havia estat també a l'Hospital del Niño Jesús de Madrid, on va decidir dedicar-se a les cures pal·liatives pediàtriques.



- Quants anys fa que es dedica? Per què es dedica a això?

Vaig fer la especialització de pediatria durant 4 anys i l'últim anys em vaig subespecialitzar en les cures pal·liatives pediàtriques (CPP). Llavors vaig fer el màster en CPP mentre treballava a primària i em van contractar a Sant Joan de Déu l'1 de març del 2015. És a dir, porto 5 anys dedicant-me a les CPP.

El perquè em dedico això és més complex: sempre dic que aquest feina et troba a tu, tu no escull aquesta feina (no estàs estudiant a l'escola amb "8 anys" i dius que vols treballar a CPP i veure morir a nens...). Jo em considero una persona espiritual i volia ser oncòleg pediatre. Quan em van conèixer els oncòlegs del meu hospital de formació, em van dir que per el meu tarannà i la meua manera de ser, encaixava més a les CPP. Llavors, vaig fer una rotació a CPP a l'hospital del Niño Jesús de Madrid i em vaig enamorar de les CPP i vaig decidir dedicar-me a això.

- Quin tipus d'acompanyament oferiu? Que implica això al pacient?

Nosaltres, a pediatria, treballem amb el binomi nen-família. A l'equip som 5 pediatres que fem control de símptomes (dolor, dispnea, vòmits...), les infermeres educació terapèutica i control de símptomes, 2 treballadors socials que intenten normalitzar el dia a dia del nen i la família, 2 psicòlegs que atenen a la part emocional del nen i la família i l'agent espiritual que intenta ajudar a la família a respondre a les preguntes més transcendents i sobre el sentit de la vida. Tots fem una gestió del cas i entre tots el denominador comú és l'acompanyament del nen i de la família.

Des de que coneixem a la família fins que el nen es mor, normalment passem per un llarg viatge ple d'alts i baixos. Normalment, la família abans de que ens conegui, no ens vol veure perquè nosaltres representem la mort del seu fill i això cap pare o mare li agrada. Després, quan se n'adonen que treballem per a que el nen sigui nen fins al final i podem atendre al nen al domicili, la cosa canvia i ens acceptem més. I al final de vida, ja tenim una relació de confiança, i normalment els pares es fien més de nosaltres.

És molt important acompanyar tant als nens com als pares en una malaltia limitant per la vida, tot i que a diferència dels adults, les CPP estan més centrades en pacients amb malalties neurològiques i no pas en malalties oncològiques, per tant, el contacte amb els nostres pacients és difícil, tot i que es comuniquen a la seva manera i per tant, amb els nens amb malalties neurològiques fem més acompanyament amb la família.

- Quins aspectes de l'acompanyament destacaries? Perquè és tan important i necessari?

L'acompanyament que fem del nen i la seva família es caminar al seu costat, ni davant ni darrera. És a dir, no forcem normalment als pares i sabem que és difícil encaixar la mort d'un fill. De fet, no hi ha paraula al diccionari que descriu aquesta situació (si que existeix orfe, viudo, però no per a definir aquesta situació). Per això és tan important fer aquest acompanyament.

Al centre sempre està el nen i les seves necessitats a tots nivells (físiques, psicològiques, socials i espirituals) i el moment que està vivint el nen. Per exemple, quan es diagnostica la malaltia, les necessitats són unes, després arriba un moment d'estabilitat i posteriorment un deteriorament continu fins que es produeix la mort. Durant aquest dos períodes (deteriorament i mort l'acompanyament és més constant). Una vegada el nen ha mort, seguim acompanyant als pares en seguiment en el programa de dol.

- Quines tècniques o pautes són les més apropiades per controlar l'estrès i por que pot produir un diagnòstic d'un càncer o durant el tractament?

L'acompanyament que fem és individual i també en grups, de manera que tenim grups de pares amb malalts greument malalts, grup de germans, grup de nens malalts, grup d'adolescents malalts, germans en dol i grups de pares de dol. De manera que el grup pren molta importància i veure que hi ha gent que està passant la mateixa situació que tu ajuda molt.

A més de l'entrevista amb el psicòleg, també, cada vegada utilitzem medicina integrativa (com per exemple acupuntura), artteràpia, musicoteràpia, teràpia amb gossos, pallasos... que serveixen per disminuir l'estrès del nen davant de procediments, moments estressants. I cada vegada més s'està utilitzant la realitat virtual i el mindfulness per a nens per també poder controlar l'estrès.

- Creu que és important d'explicar-li a l'infant què li passa? Per què?

Sí que es important explicar-li al infant el que li està passant, però sempre demanant-li si ell ho vol saber, perquè ens trobem nens que volen saber el que els hi passa i volen que informem

davant dels pares i hi ha nens que no volen saber res. Sempre demanem permís abans d'informar. Sobre tot, als adolescents, sí que els hi fem partícips de la informació i de les decisions.

- Com actua la psicooncologia davant un pacient terminal? Quin tipus d'acompanyament rep?

Com ja hem comentat, l'acompanyament del nen al final de vida pren un paper capçal, ja que el nen necessita en aquests moments ésser estimat i no tenir por davant del que ve. Normalment, aquest acompanyament ho fan els pares i nosaltres els ajudem i empoderem a fer-lo. Resolem preguntes, dubtes i els encoratgem a que estiguin a prop del seu fill, tot i que nosaltres també ajudem en aquest moment.

- Quines pors tenen principalment els infants malalts?

No volen sentir-se sols i volen sentir-se estimat i el moment de transició de la vida a la mort, normalment els nens la viuen amb molta por i molta serenitat i la família també, cosa que els sorprèn.

- Quina relació és té amb els germans/es de l'infant malalt? De quina manera se'ls implica en tot el procés?

Els germans són els grans oblidats quan un nen es posa malalt, perquè normalment un pare deixa de treballar per a cuidar el germà malalt i l'altre viu entre el treball, l'hospital i la casa. De manera que els germans sans comencen una peregrinació entre casa dels avis, veïns, tiets... que arriben a desitjar haver estat ells els que haurien d'haver emmalaltit o fins i tot, que mori el seu germà. Després, si mor, poden haver molts sentiments de culpabilitat.

Nosaltres, per evitar això intentem centrar les cures a casa i que el germà participi en totes les cures del germà malalt i també li expliquin en la mesura que puguin el procés pel que passa el germà.

- Creu que estem suficientment conscienciats del càncer com a societat? Què creu que hauria de canviar?

Del càncer jo crec que sí, però no del càncer infantil i molt menys, que els nens puguin arribar a morir. Jo crec que hem de fer una feina de conscienciació molt important i treballs com aquest són de molta ajuda. moltes gràcies!