

El càncer des de l'alçada d'un nen



A totes les persones que lluiten contra el càncer.

ÍNDIX

I. PART TEÒRICA

1. Introducció	3
2. Què és el càncer?	5
3. Proves diagnòstiques	7
4. Tractaments mèdics	9
4.1 Quimioteràpia	9
4.2 Radioteràpia	9
5. Tipus de càncer	11
5.1 Tipus de càncer que més es presenten en nens	17
6. Entorn hospitalari pediàtric	19
7. Nutrició en oncologia infantil	21
8. Comunicació	22
8.1 A un nen, que té càncer	23
8.2 Als pares, que el seu fill té càncer	23
9. Associacions i organitzacions	25
10. Conclusions	29
11. Agraïments	30
12. Fonts de consulta	31
12.1 Webgrafia	31
12.2 Bibliografia	34
12.3 Altres recursos	34
13. Annexos	36
13.1 Visita a la casa dels Xuklis	36
13.2 Visita a l'AFANOC de Tarragona	49
13.3 Visita a la casa Ronald McDonald	54
13.4 Conversa amb Cristina Salazar Fernández	66
13.5 Visita a l'hospital Vall d'Hebron	67

II. PART PRÀCTICA

Realització d'un conte: La història d'en Martí

I. PART TEÒRICA

1. Introducció

El càncer és una realitat molt present en la nostra societat, de ben segur que tothom coneix algú que n'ha patit.

En els últims anys, s'han deixat d'emprar eufemismes per a referir-se al càncer però tot i així no se'n parla obertament. Gràcies a l'esforç i treball de molts científics, càncer ja no és sinònim de mort i hauríem de ser capaços de parlar de càncer, no fàcilment perquè hi ha moltes emocions darrere i es tracta una malaltia dura, però sí hauríem d'intentar fer-ho amb més normalitat.

El càncer pot afectar a qualsevol persona, tant adults com nens, però la realitat a la que s'enfronten no és ben bé la mateixa. La particularitat del càncer infantil envers el càncer que afecta als adults és el fet que els nens no es poden enfrontar sols a la malaltia, ni per la part psicològica ja que necessiten suport en tot moment ni per la part purament física perquè no poden restar sols en els hospitals. S'ha de tenir en compte que els hospitals que tracten casos infantils també hauran d'estar adaptats a les necessitats dels nens.

Quan es parla de càncer infantil es parla d'una malaltia de poca afectació, degut al volum baix de casos, però té una àmplia repercussió en l'àmbit familiar. Quan es diagnostica càncer a un nen afecta de forma molt directa a l'entorn familiar ja que es produeix un trencament molt fort en aquest nucli. Un dels progenitors generalment demana la baixa laboral per tal de cuidar al nen i es produirà una segmentació quan s'hagin de desplaçar cap a l'hospital de referència que ofereixi el tractament els quals es troben, en el cas de Catalunya, centralitzats a Barcelona i la seva àrea metropolitana.

La motivació principal que m'ha portat a desenvolupar aquest treball era conèixer el que passa quan diagnostiquen càncer a una persona, i sobretot a un infant, els quals no tenen coneixements en l'àmbit biològic i per tant els és més complicat entendre el què succeeix a aquest nivell.

El que es pretén amb aquest Treball de Recerca és conèixer els aspectes teòrics del càncer per després endinsar-se en la part pediàtrica de la malaltia i, finalitzar aplicant tots els continguts apresos en la redacció d'un conte que permeti als infants entendre

què és el càncer i com afecta mitjançant la història d'un nen al qual li diagnostiquen la malaltia.

En aquest treball no es tracta el càncer només des de la vessant científica sinó que també es tracta des d'una mirada de caire més social. No es pretén indagar tant en els factors biològics que el provoquen sinó en quines mesures prendre un cop ja s'ha diagnosticat i sobretot com parlar-ne.

2. Què és el càncer?

El càncer és una malaltia provocada pel creixement descontrolat d'un grup de cèl·lules.

Normalment les cèl·lules creixen a un ritme constant però amb el càncer es divideixen sense control, per tant, el càncer s'origina per la pèrdua de control del creixement normal d'una cèl·lula.

El càncer es pot originar en gairebé qualsevol lloc del nostre cos. Segons el tipus de teixit on s'origini distingim:

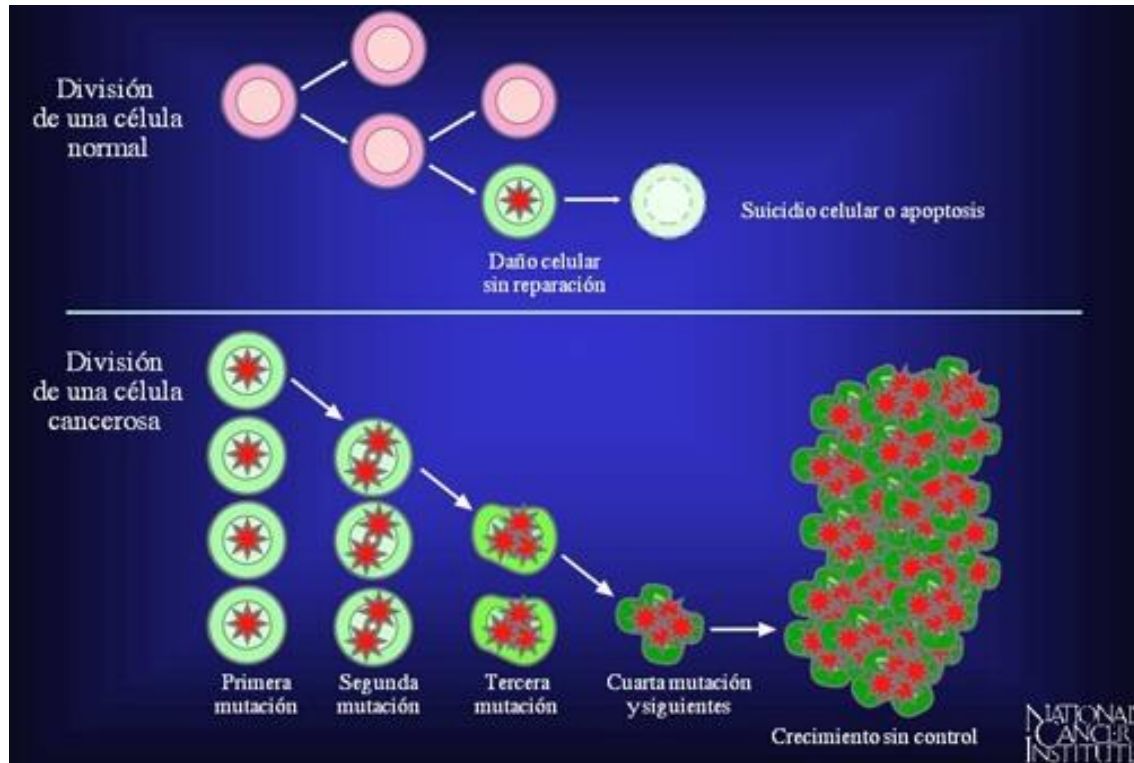
- **Leucèmies:** tipus de càncer que afecta a les cèl·lules sanguínies. El càncer s'inicia en els llocs on es forma la sang, com la medul·la òssia, i les cèl·lules canceroses tendeixen a acumular-se en grans quantitats al torrent sanguini.
- **Limfoma i mieloma:** tipus de càncer que s'origina en els teixits i òrgans del sistema immunològic del cos, com els ganglis limfàtics, per exemple.
- **Carcinoma:** tipus més comú de càncer. Té origen en les cèl·lules que recobreixen les superfícies internes i externes del cos. Entre els més freqüents trobem el càncer de mama, el càncer de pròstata i el càncer colorectal.
- **Sarcoma:** càncer que té origen en les cèl·lules dels òrgans de sosteniment tals com els ossos, els cartílags, lípids o el múscul.
- **Sistema nerviós central:** càncer que té origen en la medul·la espinal o en teixits cerebrals.

Normalment hi ha un equilibri entre el creixement de noves cèl·lules i les cèl·lules velles que moren. Però el càncer produeix un desequilibri entre aquests dos factors.

Aquest desequilibri pot ser el resultat d'un creixement cel·lular descontrolat o degut a que les cèl·lules velles o danyades no s'autodestruïen en el procés de mort cel·lular programada (apoptosi).

La metàstasi és una extensió del tumor, i aquí és on sorgeix la gravetat del càncer, perquè a partir d'un tumor inicial, es poden afectar altres òrgans vitals, provocant una alteració en les funcions biològiques normals.

La metàstasi, es produeix, quan mitjançant el sistema sanguini o el sistema limfàtic, les cèl·lules canceroses envaeixen els teixits sans de les altres zones del cos.



Processos de divisió d'una cèl·lula normal i d'una de cancerosa.

(Font: www.cancer.gov/PublishedContent/Images/espanol/cancer/que-es/Cancer%20gov-espanol%20Que%20es%20cancer.jpg)

3. Proves diagnòstiques

Les proves mèdiques més comunes i habituals que es realitzen a l'hora de diagnosticar un càncer són:

Anàlisi de sang: primerament es procedeix a l'extracció de sang per venopunció i posteriorment s'analitza al laboratori per tal de determinar-ne els estats fisiològics i bioquímics.

Anàlisi d'orina: consisteix en l'avaluació microscòpica i química de l'orina per tal de detectar possibles anomalies en l'organisme.

Biòpsia: extracció de teixit tumoral per tal d'analitzar-lo i determinar-ne la seva naturalesa (maligna o benigna).

Ecografia: a partir de les ones ultrasòniques podem observar l'interior d'un organisme.

Endoscòpia: tècnica que consisteix en la introducció d'un endoscopi, amb una càmera o lent, mitjançant un orifici natural del cos o una incisió quirúrgica, per tal d'observar òrgans.

Laparoscòpia: permet la visió de la cavitat pelviabdominal gràcies a uns dispositius òptics introduïts a través de petites incisions a la paret abdominal. A través d'una de les incisions, la fibra òptica transmet la llum que il·lumina la cavitat.

Radiografia: tècnica diagnòstica d'imatge que consisteix en una màquina de raig X que emet rajos al cos. Les estructures denses com els ossos apareixeran en blanc ja que bloquejaran la majoria dels rajos, en negre apareixeran les estructures que continguin aire i en gris els músculs, els greixos, i els líquids.

Ressonància magnètica nuclear (RMN): consisteix en la combinació d'imants i ones de ràdio potents que permeten crear una imatge clara del cos. Proporciona una informació detallada ràpidament i no té efectes secundaris, per la qual cosa es pot utilitzar reiteradament sense perill.

Tacte rectal: exploració mèdica de la part inferior del recte. S'introdueix un dit enguantat i lubricat per l'anus per tal de detectar possibles anomalies, tant en l'aparell digestiu, com en la pròstata en el cas dels homes.

Tomografia Axial Computeritzada (TAC), Escàner o TC (Tomografia Computeritzada): en aquestes tres proves es realitzen radiografies al pacient des de diferent angle. Les imatges obtingudes són processades per un ordinador i donen lloc a radiografies que permeten una molt bona visualització de tots els òrgans.

4. Tractaments mèdics

A continuació s'expliquen els tractaments no-quirúrgics més freqüentment utilitzats:

4.1 Quimioteràpia

Conjunt de fàrmacs la funció dels quals és destruir les cèl·lules canceroses, que es reproduïxen molt ràpidament.

Aquest és, per tant, el problema de la quimioteràpia, que afecta a totes les cèl·lules que es reproduïxen ràpidament, no només a les tumorals.

Els fàrmacs s'administren per via oral o intravenosa. Si es fa per via intravenosa s'acostuma a col·locar un catèter al pacient per tal d'evitar repetitives punxades.

La quimioteràpia s'aplica mitjançant cicles, en els quals s'alternen períodes de tractament amb períodes de descans.

La seva administració pot ser amb finalitats pal·liatives o amb finalitats curatives.

La quimioteràpia engloba més de cent tipus de fàrmacs diferents, i per aquest motiu hi haurà efectes secundaris diferents segons el fàrmac que s'administri. Tot i així, degut a que tots eliminen les cèl·lules que es reproduïxen més ràpidament, es pot parlar d'uns efectes secundaris comuns, com l'alopecia, nàusees i vòmits, anèmia...

4.2 Radioteràpia

La radioteràpia és un tractament mèdic en el qual s'utilitzen els rajos X, rajos γ , el rajos d'electrons o el rajos de protons per tal d'eliminar les cèl·lules canceroses.

La radioteràpia es pot administrar com a tractament únic o combinat amb altres tractaments farmacològics o quirúrgics.

S'utilitza la teràpia de radiació tant per tractaments pal·liatius com amb finalitats curatives.

Segons la forma d'administració distingim:

- **Radioteràpia interna:** tècnica de tractament que consisteix en la implantació d'isòtops radioactius encapsulats a l'interior de l'organisme, vora les zones tumorals (braquiteràpia).
- **Radioteràpia externa:** tècnica de tractament que consisteix en l'emissió de radiació des de l'exterior (a certa distància del pacient) mitjançant un aparell de grans dimensions, cap a la zona tumoral. És la forma de radioteràpia més comú.

El tractament de radioteràpia sol durar unes 7 setmanes, tot i que depèn de factors com la dosi que s'administra i el nombre de sessions que es necessiten.

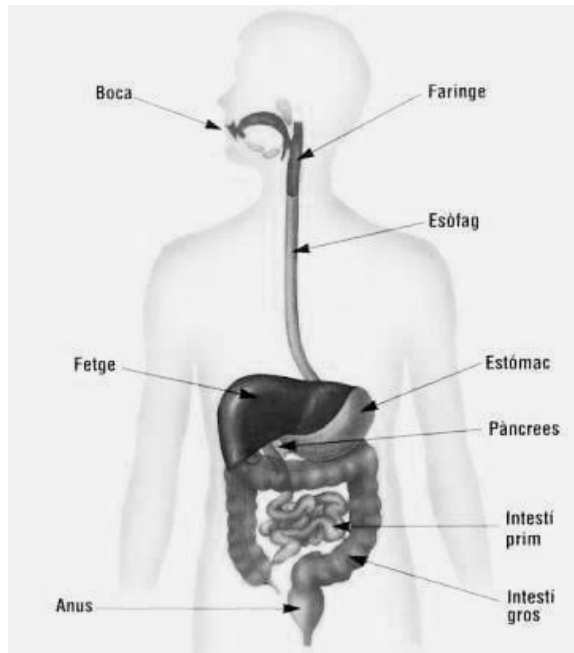
La radioteràpia s'aplica en unes habitacions que posseeixen les característiques específiques per evitar que la radiació surti fora d'elles.

Durant el tractament es poden patir efectes secundaris tals com l'alopecia, reaccions a la pell, cansament, pèrdua de gust...

5. Tipus de càncer

Per tal d'organitzar l'alt nombre de tipus de càncer que hi ha, sovint es classifiquen segons els sistemes o aparells als que afecten.

Aparell digestiu: és l'aparell del cos que s'encarrega de transformar tots els aliments que s'ingereixen en substàncies de naturalesa més senzilla per tal que puguin ser assimilats per l'organisme.



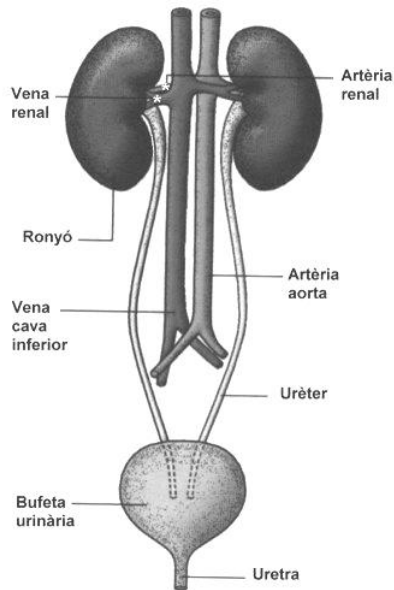
Esquema de l'aparell digestiu humà

(font: www.xtec.cat/~fmarquin/continguts/digestiu3.htm)

Els tipus de càncer que afecten als òrgans de l'aparell digestiu són:

- Càncer d'anus
- Càncer de boca
- Càncer d'esòfag
- Càncer colorectal
- Càncer d'intestí prim
- Càncer de vies biliars
- Càncer de fetge
- Càncer de recte
- Càncer d'estómac
- Càncer de pàncrees
- Càncer de vesícula biliar

Aparell excretor: és l'aparell que s'encarrega de filtrar la sang, n'extreu les substàncies de rebuig i les elimina del cos mitjançant l'orina.



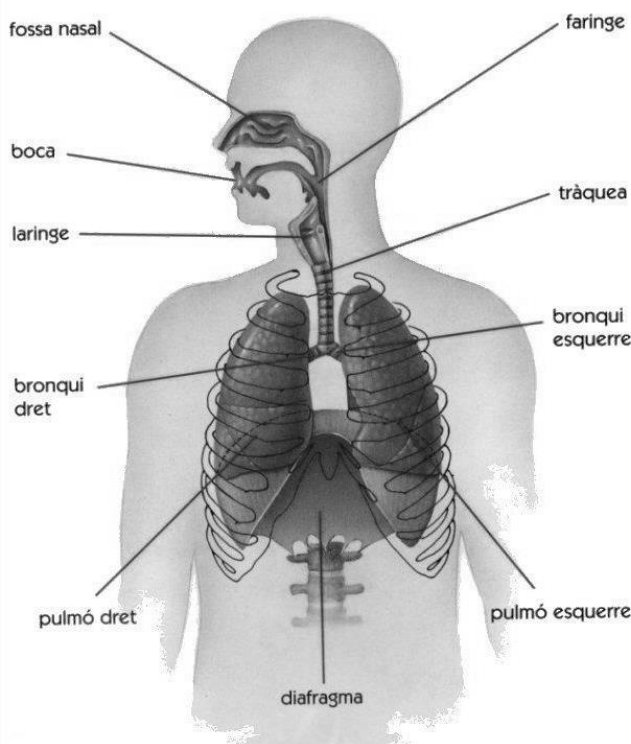
Els tipus de càncer que afecten l'aparell excretor o urinari són:

- Càncer de ronyó i tumor de Wilms
- Càncer de bufeta i càncer d'uretra

Esquema de l'aparell excretor humà

(Font: <http://www.xtec.cat/~ajimeno/cn3eso/10excretor/10excrecio.htm>)

Aparell respiratori: és l'encarregat de realitzar la respiració, que és un procés involuntari en el qual es realitza un intercanvi de gasos (es capta oxigen i s'elimina diòxid de carboni).



Els tipus de càncer que afecten l'aparell respiratori són:

- Càncer de pulmó
- Càncer de nasofaringe
- Càncer de laringe

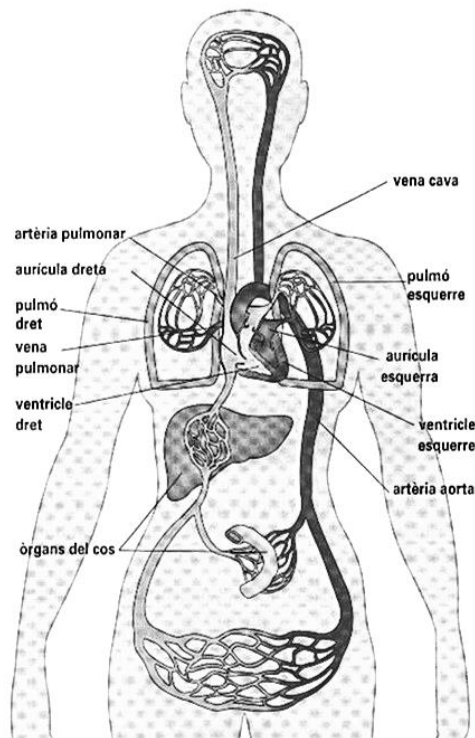
Esquema de l'aparell respiratori

(Font: www.xtec.cat/~fmarquin/continguts/respiratori3.htm)

Aparell circulatori: és l'aparell encarregat de dur a terme i permetre la circulació de la sang pel nostre organisme.

Càncers que afecten a l'aparell circulatori:

- Leucèmies



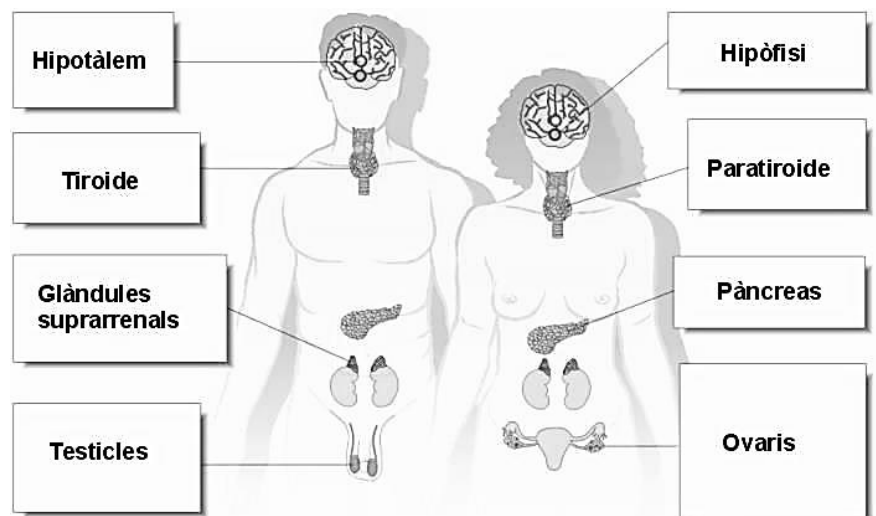
Esquema de l'aparell circulatori

(Font: www.xtec.cat/~fmarquin/continguts/circulatori3.htm)

Sistema endocrí: ajuda a regular les funcions de l'organisme. Està format per glàndules endocrines, la funció de les quals és produir hormones, que seran transportades per la sang.

Tipus de càncer que afecten l'aparell endocrí:

- Càncer de tiroides
- Càncer de mama



Esquema de l'aparell endocrí

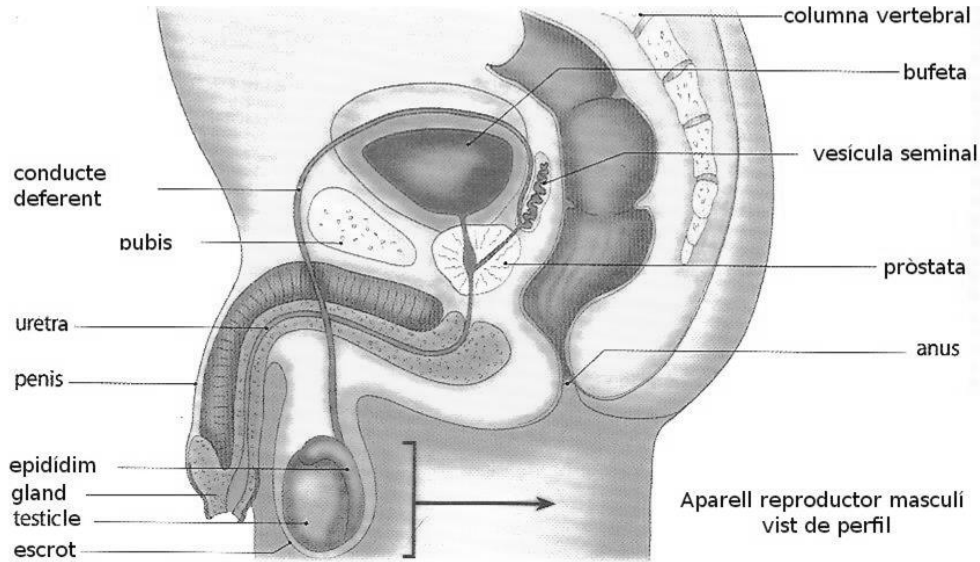
(Font: www.aula2005.com/html/cn3eso/15endocri/sistemaendocrinocatala.jpg)

Aparell reproductor: és el conjunt d'òrgans que permeten tenir descendència.

El càncer de cèl·lules germinals afecta als dos sexes.

Els càncers que afecten l'aparell reproductor masculí són:

- Càncer de pròstata
- Càncer de testicle

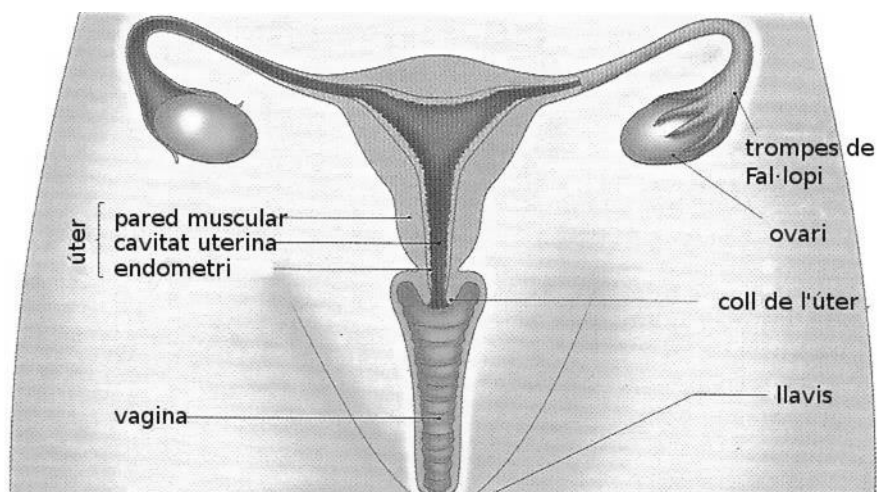


Esquema amb les parts de l'aparell reproductor masculí

(Font: www.aldeaglobal.net/ido/lareproduccio/reproduccio/aparellreproductormasculi.html)

Els càncers que afecten l'aparell reproductor femení són:

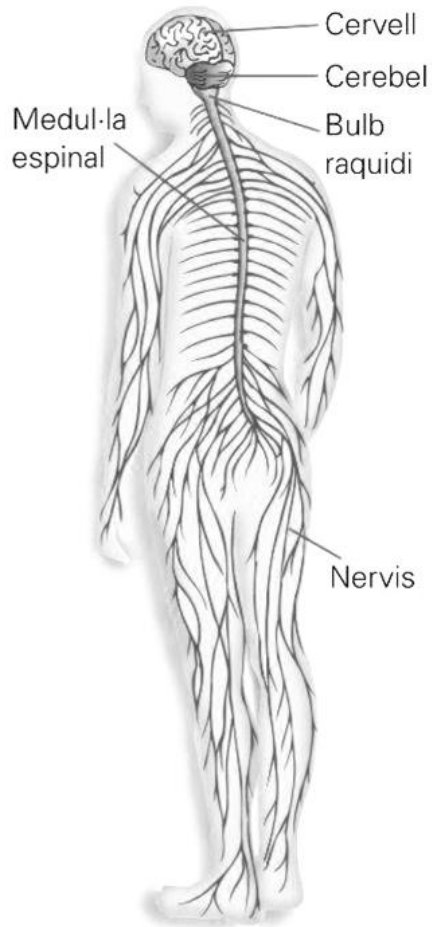
- Càncer de vagina
- Càncer d'ovari
- Càncer d'úter
- Càncer de cervix



Esquema amb les parts de l'aparell reproductor femení

(Font: www.aldeaglobal.net/ido/lareproduccio/reproduccio/aparellreproductorfemeni.html)

Sistema nerviós: és l'encarregat de rebre els estímuls, tant de l'organisme com del medi. S'encarrega de processar la informació i d'elaborar una resposta. Per tant, controla la relació amb el medi i coordina funcions de l'organisme, d'aparells i sistemes del cos.



Tipus de càncer que afecten al sistema nerviós:

- Tumors del Sistema Nerviós Central
- Càncer cerebral
- Neuroblastoma

Esquema del sistema nerviós

(Font: www.phpwebquest.org/catala/caza/soporte_tabbed_c2.php?id_actividad=7750&id_pagina=2)

Aparell locomotor: aparell del cos humà que permet el moviment i el sosteniment. Està format per els ossos, els músculs i el cartílag.

Els càncers que afecten a l'aparell locomotor són :

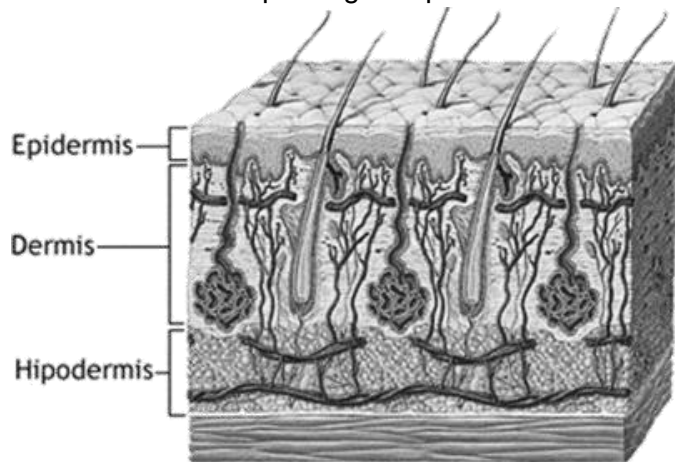
- Osteosarcoma
- Condrosarcoma
- Sarcoma d'Ewing
- Sarcoma de teixit tou
- Rabdomiosarcoma

Pell i revestiments: La pell és l'òrgan més gran del cos i s'encarrega de protegir-lo d'agressions externes, dels rajos ultraviolats, i ajuda a mantenir-ne la temperatura.

Els òrgans interns també tenen revestiments i sovint una capa de greix que els envolta.

Els tipus de càncer que es localitzen en la pell i revestiments són:

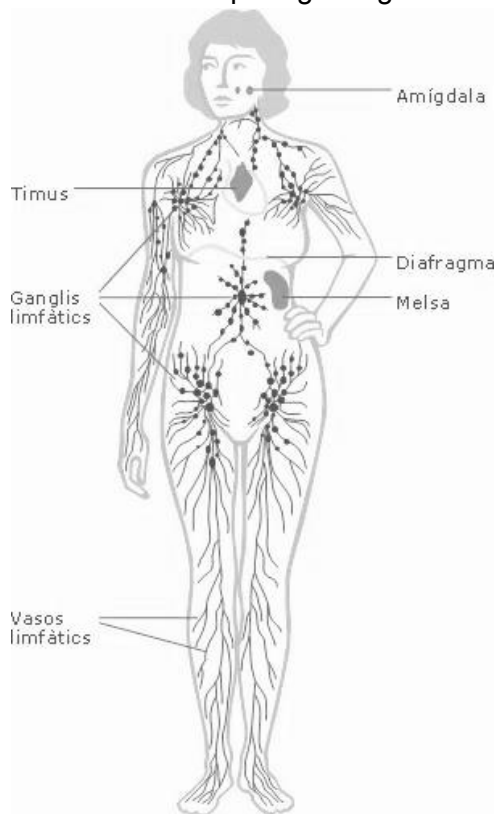
- Càncer de pell melanoma
- Càncer de pell no melanoma
- Mesotelioma



Esquema de la pell

(Font: sites.google.com/a/maristesvalldemia.com/pr13_4a4/la-pell/que-es)

Sistema limfàtic: està format per una xarxa de vasos limfàtics, els ganglis limfàtics, i òrgans limfàtics com la melsa, teixits limfàtics i la limfa. La funció principal del sistema limfàtic és la de protegir l'organisme davant les infeccions o altres malalties.



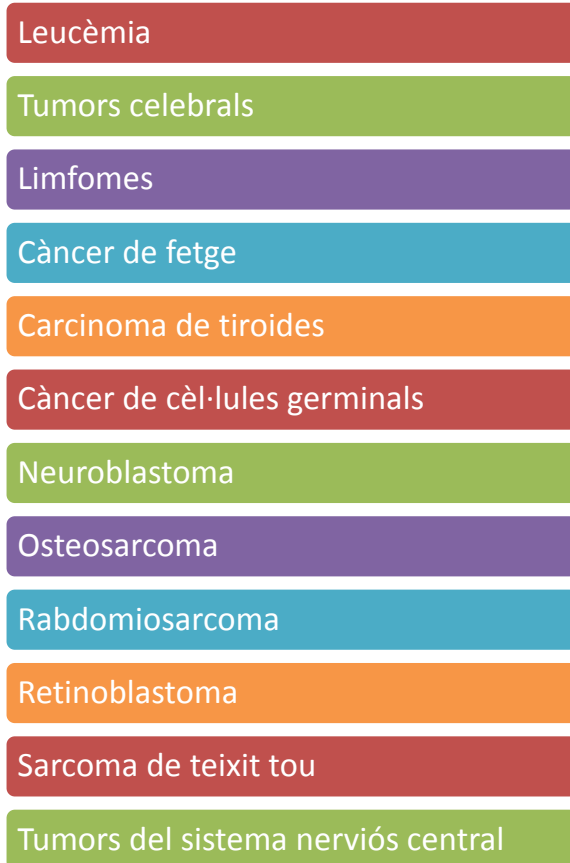
- Limfoma Hodgkin
- Limfoma no Hodgkin

Esquema del sistema limfàtic

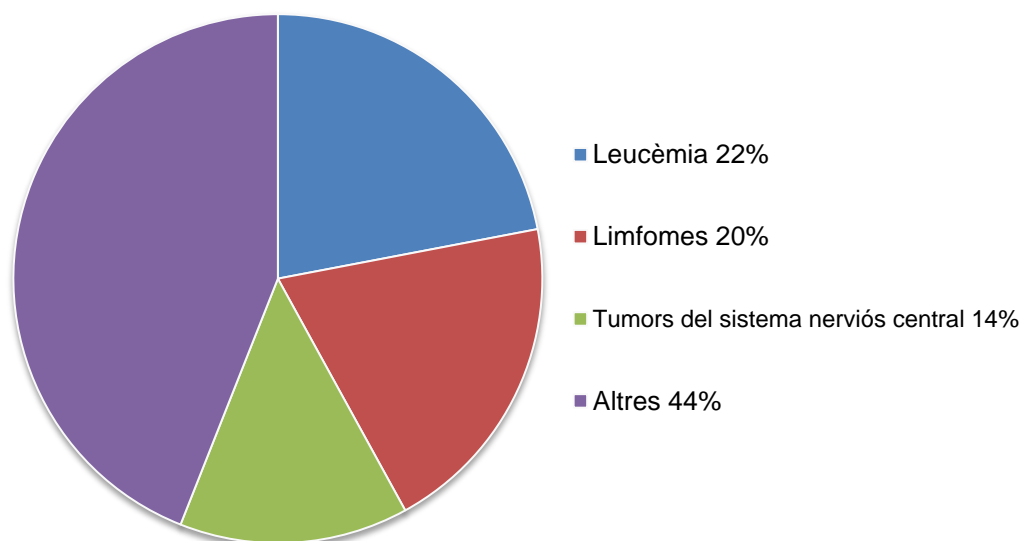
(Font: encryptedtbn2.gstatic.com/images?q=tbn:AND9GcTcftsAKdNOFsVZ3gjoZGOvrw7NynzisceO5G4sxW8g9uLzzOeR3Q)

5.1 Tipus de càncer que més es presenten en nens

Seguidament hi ha un llista amb els tipus de càncer que es presenten en nens, els més freqüents indicats amb el percentatge pertinent.



Tipus de càncer infantil



En el gràfic es poden observar els tipus de càncer més freqüents en nens.

Quan es parla de càncer infantil, es parla d'una malaltia poc freqüent.

El doctor Sánchez de Toledo (cap d'Oncologia i Hematologia pediàtrica a l'Hospital Vall d'Hebron), va estimar que el 2% de total de càncers que es diagnostiquen corresponen a càncer infantil.

Cada any, es diagnostiquen aproximadament 1.200 nous casos de càncer infantil a tota Espanya; d'aquest total, més de 200 corresponen a Catalunya (*dades SJDD*). El càncer és la primera causa de mort en nens de 0 als 14 anys i la segona causa entre els 14 i els 24 anys (*dades FECEC*).

És important, però, considerar que tot i que es parla de càncer infantil, s'ha de fer una classificació dins del mateix, ja que s'engloben nens d'edats i necessitats diferents.

Així doncs es distingeix:

Recent nascut	• < 7 dies
Nounat	• Entre 7 i 29 dies
Lactant	• Entre 1 i 2 anys
Preescolar	• Entre 2 i 5 anys
Escolar	• Entre 5 i 10 anys
Preadolescent	• Entre 10 i 13 anys
Adolescent	• Entre 13 i 18 anys

Cal destacar que el càncer infantil, en l'actualitat, té entre un 76 i un 77 % de supervivència, tot i que els percentatges varien segons la localització del tumor i l'estadi en el que es trobi la malaltia.

6. Entorn hospitalari pediàtric

A Catalunya, els tractaments de càncer infantil s'acostumen a realitzar a la província de Barcelona, ja que és on es troben els hospitals de referència.

Els hospitals més destacats en el tractament del càncer infantil a Catalunya són:

- Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)
- Hospital de Sant Joan de Déu (Barcelona)
- Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron (Barcelona)
- Corporació Sanitària Parc Taulí (Sabadell)
- Hospital Germans Trias i Pujol (Badalona)

Aquests hospitals necessiten tenir un seguit d'adaptacions pel fet de tractar a pacients pediàtrics.

Els hospitals disposen d'una planta oncològica per a nens, en la que hi ha sala de jocs o alguna sala polivalent en la que poden realitzar diferents activitats, tals com tallers, jocs...

La planta acostuma a estar decorada per a nens, pintada de colors alegres amb adhesius a les parets i altres elements que facin que els infants s'hi sentin a gust. També és important que es puguin decorar la seva habitació, ja que serà el seu lloc més íntim durant l'estància a l'hospital.

En termes generals, seria bo, que els infants disposessin d'una habitació individual, i que es creessin espais per als adolescents, ja que sovint, a aquestes edats, no troben el seu lloc en l'hospital.

En particular, cal destacar l'hospital de Sant Joan de Déu, un hospital construït i pensat per als nens, que té molt bones adaptacions i recursos per a fer el més amena possible l'estància dels nens a l'hospital. Cal destacar que a través del programa "Hospital Amic", es va elaborar un decàleg de compromisos amb l'objectiu de que el nen i la seva família passessin la seva estància en aquest hospital de la forma més agradable i fàcil possible.

1. L'hospital prioritzarà sempre l'atenció ambulatoria i només hospitalitzarà al nen quan sigui imprescindible.
2. L'hospital opta per un model d'atenció centrat en la família i, per tant incorpora plenament als pares en el procés d'atenció.
3. Les estructures estaran pensades per acollir l'acompanyament de la família i el disseny s'orientarà als nens.
4. L'hospital sense dolor serà un dels pilars fonamentals en el treball assistencial, eliminant patiments físics que siguin evitables.
5. L'hospital tindrà professionals formats en tècniques per afrontar situacions estressants i minimització de l'ansietat.
6. L'hospital garantirà la continuació de l'escolaritat.
7. L'hospital oferirà alternatives de distracció i joc durant l'estada del nen.
8. L'hospital buscarà mecanismes per assegurar el dret a la participació dels nens.
9. L'hospital potenciarà el dret a la informació orientant els suports informatius a la comprensió per part dels nens.
10. L'hospital facilitarà el recolzament entre famílies a partir dels moviments associatius.

Aquest decàleg exemplifica com es tracten les malalties pediàtriques i fa reflexionar sobre les adaptacions que comporta l'hospitalització d'un nen envers la d'un adult.

7. Nutrició en oncologia infantil

Quan es diagnostica una malaltia oncològica, la vida dels pacients canvia molt i de retruc la seva alimentació, i més quan es tracta de nens. Els nens es troben en fase de creixement, on l'alimentació saludable juga un paper molt important, això es veu afectat pels tractaments oncològics, els quals molts cops fan perdre la gana, provoquen vòmits etc. Però s'ha observat que els pacients que segueixen una nutrició adequada durant el tractament oncològic se senten millor i presenten menys complicacions. L'alimentació els fa sentir més forts, i això comporta una millor tolerància i, per tant, eficàcia dels tractaments.

A continuació es proposen deu consells per qualsevol pacient oncològic:

1. Fer quatre àpats al dia (esmorzar, dinar, berenar i sopar).
2. Fer àpats de poca quantitat però molt nutritius.
3. Cuinar els aliments de forma senzilla.
4. El dinar i el sopar han de ser complerts.
5. Consum moderat de greixos.
6. Menjar fruita.
7. Substituir els aliments que no es paeixen bé per d'altres de la mateixa família alimentària.
8. Beure més de 6 gots de líquid al dia.
9. Mantenir bona higiene bucal.
10. Rentar bé els aliments.

Si s'ha de realitzar alguna sessió de quimioteràpia, és important no anar dejú al tractament, seria bo menjar i beure unes dues hores abans del tractament.

Si es presenten efectes secundaris dels tractaments, com seria el cas de disminució de gana, nàusees, vòmits, diarrees, restrenyiment, o dificultat per empassar aliments... es poden seguir els següents consells:

- Realitzar àpats freqüents i de poc volum.
- Aprofitar el moment del dia en el que es té més gana per ingerir aliments més energètics i proteics.
- Beure líquids en abundància.
- Evitar consumir aliments que agreugin els símptomes.

8. Comunicació

L'adaptació a la malaltia, i el canvi de rutines que aquesta comporta, requereix un procés d'adaptació llarg i continuat, al qual s'han d'enfrontar tan els pares com el nen. Durant la malaltia hi ha moments de crisi i es plantegen reptes, i és important estar preparat psicològicament per a tots ells.

La comunicació del diagnòstic, tant pel nen com pels pares, és el moment clau d'aquesta topada amb la realitat: és quan pares i fill se senten més vulnerables i on la por i la incertesa és manifesten juntament amb la incredulitat.

Totes les persones enfront malalties com és el càncer, passen per un seguit d'etapes o processos:

1. **Negació de la informació:** sovint es reacciona amb incredulitat davant el diagnòstic, es pensa que allò no els pot succeir i a continuació es plantegen un munt de preguntes sobre la malaltia.
2. **Cerca d'informació:** després de la fase de negació es produeix una posterior cerca massiva d'informació, la qual veuen més com una forma de control de la malaltia i la cura, que no pas per resoldre dubtes sobre aquesta.

Per tal d'evitar aquesta fase és bo que el metge s'ofereixi per aclarir qualsevol dubte i evitar així els efectes negatius que comporta la cerca compulsiva.

3. **Assimilació:** després de superar aquestes fases els pares i el nen busquen les seves formes d'adaptació a la malaltia, accepten el diagnòstic i progressivament assimilen el pronòstic.

A continuació es detallen les característiques que ha de tenir cadascuna d'aquestes situacions comunicatives:

8.1 A un nen, que té càncer

Quan es detecta càncer a un nen, se segueix un determinat protocol. El metge informa primerament als pares del resultat de les proves i posteriorment ells, si es vol amb l'ajuda del metge, expliquen al nen la malaltia.

El nen pot ser que no hagi sentit a parlar mai de la malaltia, per tant és important que entengui què succeeix en el seu organisme; per aconseguir-ho, és important utilitzar un llenguatge senzill i planer durant les explicacions i s'ha d'adaptar la informació a l'edat i maduresa intel·lectual del nen.

Els psicòlegs recomanen dir sempre la veritat, perquè els nens capten de seguida si se'ls està ocultant informació, i això els pot crear un sentiment d'angoixa. També és imprescindible comentar i resoldre qualsevol dubte o preocupació que tingui l'infant.

Amb l'objectiu d'evitar malentesos és recomanable no emprar eufemismes que indueixin al nen a la confusió, i poder parlar obertament de qualsevol tema que es plantegi.

Per tal de que la situació comunicativa sigui fàcil s'ha de buscar un lloc i un moment en el qual el nen es trobi receptiu, i és bo afavorir l'empatia durant la conversa mitjançant el contacte visual i físic amb el nen.

No es pot obviar pas que totes aquestes decisions depenen dels pares, i de com ells decideixin enfocar la situació, però es creu que aquestes pautes són les idònies per tal que el nen entengui què és el que succeeix i que pugui assimilar el càncer.

8.2 Als pares, que el seu fill té càncer

Davant les proves al seu fill, els pares, són molt més conscients de la possible gravetat de la malaltia. Tot i així no s'ha d'obviar que es troben en una situació molt dura emocionalment i que tot procés comunicatiu amb el metge haurà de ser curós i amb un llenguatge senzill i clar.

Posteriorment, els pares seguiran les fases d'adaptació esmentades anteriorment i és important que ho expliquin a la família i els amics. També és

bo que els mestres n'estiguin el corrent ja que s'ha de pensar que l'escola és el nucli de socialització del nen, i un contacte regular amb mestres i companys afavoreix l'adaptació del nen quan finalitzi el tractament.

Els adults no han de descuidar la seva cura, s'han de cuidar i han de descansar per la seva pròpia salut i per poder atendre millor les necessitats del nen.

Els pares potser percebran manipulació a mans dels nens. Es tracta d'un fet habitual, i aquí apareix la importància d'intentar tractar el nen amb la major normalitat possible; s'han d'exigir normes, com sempre, ja que sinó es convida als nens, de forma inconscient, a utilitzar la malaltia com a forma d'evasió de responsabilitats.

Recordar que la actitud dels pares envers la malaltia, determinarà en bona part la forma amb la qual el nen decideixi enfrontar-se a aquesta.

9. Associacions i organitzacions

A Catalunya i Espanya, diverses entitats i associacions treballen en el camp del càncer i concretament del càncer infantil per tal de millorar-ne la situació des de diferents àmbits. A continuació es destaquen les associacions i organitzacions més rellevants.

Associació AFANOC



L'associació AFANOC (Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya), es va crear fa 25 anys i fou iniciada per un grup de pares que tenien un fill amb càncer, els quals es van trobar amb la necessitat de cobrir la part social de la malaltia. S'ha de pensar que els nens havien de deixar d'anar a l'escola, els pares havien de deixar de treballar sense disposar de suport econòmic etc. Enfront aquests problemes els pares es van agrupar de forma voluntària per donar resposta a aquestes necessitats i intentar canviar les coses.

En l'actualitat, l'associació disposa de personal voluntari i de contractat. Ha aconseguit construir i mantenir una casa a Barcelona, la casa dels Xuklis, on les famílies que no resideixen a Barcelona amb nens malalts oncològics es poden allotjar durant la seva estància a l'hospital.

Durant tots aquests anys s'han aconseguit millores en l'àmbit econòmic i en aspectes social, com per exemple la possibilitat de tenir mestres a domicili.

L'associació realitza diferents actes, per exemple de caire sensibilitzador trobem l'acte de "Posa't la gorra", el projecte "Implica't", també s'organitzen tallers per nens als hospitals...

Fundació infantil Ronald Mcdonald

La fundació infantil Ronald Mcdonald forma part de l'organització internacional de Ronald Mcdonald Charities. Es tracta, d'una casa d'acollida per a les famílies que tenen un nen afectat d'una malaltia de llarga durada, no només accepten casos de càncer infantil, tot i que aquests són majoritaris.



A Espanya disposa de quatre cases, amb diferents ubicacions: a Barcelona, a Madrid, a València i a Màlaga.

Cal esmentar que la fundació és autònoma i independent respecte McDonald's, tot i que l'empresa canalitza l'acció social a través de l'entitat, només n'és el principal donant i col·laborador.

Fundació Enriqueta Villavecchia

La fundació Enriqueta Villavecchia és una fundació privada sense ànim de lucre. Constituïda al 1989 té com a finalitat la cobertura de les necessitats dels nens que reben tractament oncològic a Catalunya i de les seves famílies.



La fundació destina l'esforç i els recursos en realitzar actes de sensibilització, donar diners en investigació per avançar en la recerca del càncer, oferir atenció socioassistencial als nens i les famílies, realitzar activitats per a nens i col·laborar amb els centres hospitalaris per tal de millorar-ne les instal·lacions.

Fundació Amics Joan Petit Nens amb Càncer

La fundació Amics Joan Petit Nens amb Càncer neix a Blanes a finals de 2004, amb la voluntat d'ajudar els nens malalts de càncer i les seves famílies.



La seva missió és la de divulgar i ajudar en la recerca del càncer de infantil (directament als nens o a les famílies d'aquests).

Realitzen diverses activitats, sovint relacionades amb l'esport on s'hi impliquen els nens i els pares.

Fundació Aladina

La fundació Aladina és una fundació privada, sense ànim de lucre, creada l'any 2005, amb l'objectiu d'ajudar i recolzar a les famílies i els nens amb càncer.



Entre altres objectius la fundació ha aconseguit construir una sala a l'Hospital Niño Jesús de Madrid. En aquesta sala només es permet l'accés a adolescents, on poden

relaxar-se i passar una bona estona amb nois de la seva edat. Destacar també el paper de l'associació organitzant tallers a l'Hospital Niño Jesús.

Fundació el somni dels nens

La fundació el somni dels nens, creada l'any 1999, té com a objectiu complir els somnis dels nens malalts, ja sigui de càncer, o d'altres malalties per tal d'aportar-los il·lusió en un moment difícil.



Treballen en xarxa amb centres hospitalaris, psicòlegs i assistents socials, i intenten cooperar i complementar les accions dels centres hospitalaris i de les cases d'allotjament.

Juegaterapia

Juegaterapia és una fundació diferent, en el sentit que no realitza activitats directament per nens, sinó que la seva missió consisteix a garantir que els nens no perdin el somriure durant el tractament i han decidit fer-ho mitjançant el joc.



La seva tasca principal consisteix en la recollida de consoles, ordinadors i tauletes que les persones o empreses cedeixen de forma voluntària i les atorguen a hospitals on es realitzen tractaments oncològics infantils.

Un altre projecte en el que ha treballat la fundació és en la construcció d'un jardí al terrat l'Hospital La Paz de Madrid, i en l'actualitat tenen planejat modificar més terrats i habilitar-los per tal que els nens hi puguin jugar.

Fundació Josep Carreras

La fundació Josep Carreras és una fundació privada, sense ànim de lucre. Es va fundar l'any 1988 després de la recuperació de Josep Carreras d'una leucèmia; ell va crear la fundació amb el propòsit de que la leucèmia esdevingui algun dia, una malaltia curable.



La fundació realitza taques d'informació a la població, conscienciació sobre la importància de la donació de medul·la i sobretot potència els projectes de recerca científica perseguint millores en els tractaments i possibles cures per a la malaltia.

Pallapupas

A Pallapupas treballen per treure somriures als nens durant la seva estada a l'hospital. Es tracta d'una associació sense ànim de lucre formada per voluntaris, els quals es disfressen i actuen perquè petits i grans passin una bona estona. Dins el projecte d'infància desenvolupen activitats diferents: treballen per aconseguir que els nens entrin al quiròfan sense plorar, fan més amena l'estada a l'hospital de dia i a la planta pediàtrica.



10. Conclusions

El càncer infantil.

Professors i familiars em van recomanar que reflexionés prèviament si realment estava disposada a fer el treball de recerca sobre un tema tan dur. Però un cop presa la decisió vaig ser ferma. Per a mi no tenia sentit fer el treball sobre algun tema més senzill o més original i no volia fer un treball teòric perquè no encaixa ni amb la meua personalitat ni amb els meus gustos.

El treball no ha estat fàcil, però puc dir que he complert tots els objectius que em vaig proposar. Un d'ells el vaig modificar al juliol, perquè vaig veure que la realització d'un tríptic no era la millor manera d'arribar als nens, i que si realment volia entrar en el seu món els hi hauria de parlar en el seu "llenguatge". Per tant vaig decidir canviar la realització del tríptic, la qual em semblava més pròpia pels adults, per la d'un conte, el qual servís com a via o mitjà perquè els nens entenguessin que és el càncer .

Com he après durant aquests mesos, la vida molts cops és dura. Però no s'ha de confondre dura amb trista, perquè és més aviat al contrari. Una persona m'explicava que molts cops es pensa que reaccionaríem d'una manera davant una malaltia d'aquestes característiques, però la gran majoria d'infants i pares no ho afronten amb tristesa, sinó que ho fan amb una esperança digna d'admiració, amb esforç i superació.

Viuen el dia a dia, per a ells cada dia és un regal i valoren les petites coses. Un somriure, una bona notícia, una mínima millora...

Aquests mesos de contacte amb el càncer pediàtric m'han ensenyat a valorar les petites coses que passen i a valorar molt més els moments amb els amics i la família.

Realment he après.

La vida és curta i s'ha d'aprofitar, he après a relativitzar molt les coses, fets que semblen estúpids i pels que abans em preocupava. He crescut i madurat i no és que abans no fos una persona madura, però el contacte amb experiències que t'exposen emocionalment et fan créixer en tots els sentits.

M'he hagut d'enfrontar a moments durs, dels quals destacaria la visita a Vall Hebron, on l'empatia amb els nens és inevitable, és on vaig poder veure els efectes reals de la malaltia.

Aquest treball per a mi ha estat una experiència (en el sentit més ampli de la paraula), una lliçó de vida i un cop de realitat.

S'ha de mirar més enllà de la realitat del teu dia a dia, més enllà dels exàmens i dels deures, dels problemes i pensar més sovint en la sort que tenim d'estar bé.

Espero que el meu treball serveixi a altres persones, a veure el càncer com el veig jo, com a una superació constant, com la lluita dels superherois reals.

11. Agraïments

Aquest treball no hauria estat possible sense la col·laboració de moltes persones i m'agradaria agrair la col·laboració de tots ells i en especial a la Mare, per estar al meu costat sempre; al Nacho, sense el qual el conte no seria possible; a la Marta, per creure amb mi per grans que siguin els reptes; a l'avi, per estar sempre present en la meva ment; a la Mireia Balcells, per totes les hores de correccions i esforços que també ha dedicat al treball; a la Cristina Salazar, pel seu temps i una gran conversa, i finalment a totes les persones d'associacions, organitzacions i fundacions com l'AFANOC, fundació Ronald McDonald, AECC, Juegaterapia, Aladina i la fundació Josep Carreras, que m'han obert les portes i que lluiten diàriament per millorar la vida dels nens amb càncer.

12. Fonts de consulta

12.1 Webgrafia

- www.aladina.org
- www.afanoc.org
- www.joanpetit.net
- pallapupas.org/es
- www.juegaterapia.org
- www.fevillavecchia.es
- www.fundacionronald.org
- es.wikipedia.org/wiki/Biopsia
- www.juntscontraelcancer.cat
- www.cancer.gov/espanol/tipos
- es.wikipedia.org/wiki/Endoscopia
- es.wikipedia.org/wiki/Radioterapia
- es.wikipedia.org/wiki/Tacto_rectal
- es.wikipedia.org/wiki/Laparoscopia
- es.wikipedia.org/wiki/Quimioterapia
- www.msal.gov.ar/hablemosdecancer
- es.wikipedia.org/wiki/C%C3%A1ncer
- www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil
- www.netdoctor.es/articulo/escaner-o-tac
- www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es
- es.wikipedia.org/wiki/Ecograf%C3%ADa
- investigacion.us.es/scisi/cgi/servicios/rmn
- es.wikipedia.org/wiki/Radiograf%C3%ADa
- www.clinicadam.com/salud/5/003416.html
- cancerlee.galeon.com/cvitae1804187.html
- www.fisterra.com/salud/3proceDT/tac.asp
- www.fundaciooncologica.org/?page_id=29
- www.clinicadam.com/salud/5/007069.html
- www.fisterra.com/salud/3proceDT/rnm.asp
- www.childrenscancer.org/main/kids_stories
- es.wikipedia.org/wiki/C%C3%A1ncer_infantil
- www.hsjdbcn.org/portal/ca/web/hospital-amic
- www.radiologyinfo.org/sp/info.cfm?pg=genus
- www.med.nyu.edu/content?ChunkIID=205743

- www.radiologyinfo.org/sp/info.cfm?pg=bodymr
- www.radiologyinfo.org/sp/info.cfm?pg=bonerad
- www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ctscans.html
- www.teknon.es/servicio-de-diagnosticos/endoscopia
- www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ultrasound.html
- <http://www.breastcancer.org/es/tratamiento/quimioterapia>
- kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/biopsy_esp.html
- kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/cancer_esp.html
- elcancer.about.com/od/Que-Es-El-Cancer/a/Metastasis.htm
- www.webconsultas.com/pruebas-medicas/tacto-rectal-12025
- www.radiologyinfo.org/sp/sitemap/modal-alias.cfm?modal=ct
- es.wikipedia.org/wiki/Resonancia_magn%C3%A9tica_nuclear
- www.webconsultas.com/pruebas-medicas/laparoscopia-11425
- www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/002324.htm
- www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003416.htm
- www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001918.htm
- www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003335.htm
- www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003918.htm
- www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/007069.htm
- www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003337.htm
- www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/cancer/basicos.html
- www.elmundo.es/suplementos/salud/2007/706/1177106416.html
- es.wikipedia.org/wiki/Tomograf%C3%ADa_axial_computarizada
- www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/efectosfisicos/indice
- www.greenhosp.org/upload/docs/FactSheets/Spanish/diag_mri.pdf
- www.nia.nih.gov/espanol/publicaciones/informacion-sobre-el-cancer
- www.fcarreras.org/es/enlaces-de-interes-sobre-cancer-infantil_75206
- conexioncancer.es/tratamiento-del-cancer/la-radioterapia-introduction/
- www.aecc.es/SobreElCancer/Tratamientos/Paginas/Tratamientos.aspx
- www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/efectosfisicos/quimioterapia
- www.cditaragona.es/pacientes/preguntas-habituales/ecograf%C3%ADa/
- www.espalda.org/divulgativa/diagnostico/pruebas_radiologicas/radiologia.asp
- www.aldeaglobal.net/ido/lareproduccio/reproduccio/aparellreproductorfemeni.html
- dlc.iec.cat/results.asp?txtentrada=c%E0ncer&Submit2=Cerca+directa+al+diccionari

- www.webconsultas.com/pruebas-medicas/resonancia-magnetica-nuclear-rmn-8489
- www.webconsultas.com/pruebas-medicas/tomografia-axial-computarizada-tac-8015
- www.saludigestivo.es/es/pruebas-diagnosticas/digestivo/endoscopia-digestiva-alta.php
- www.cdc.gov/spanish/cancer/cancer.gencat.cat/es/ciudadans/el_cancer/cancer_infantil/
- www.seom.org/en/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla
- www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/efectosfisicos/radioterapia-externa.pdf
- www.aecc.es/SobreEICancer/CancerInfantil/CancerInfantil/Cuentos/Paginas/Cuentos.aspx
- www.uwhealth.org/spanishhealth/topic/medicaltest/examen-de-tacto-rectal-dre/hw4404.html
- www.webconsultas.com/pruebas-medicas/endoscopia-digestiva-alta-o-gastrosocopia-8534
- fundaciojosepcarreras.blogspot.com.es/2012/04/abc-del-dilluns-q-de-quimioterapia-i.html
- www.naciodigital.cat/osona/noticia/42345/dos/pares/amb/fills/amb/cancer/explicuen/seva/experiencia
- conexioncancer.es/tratamiento-del-cancer/la-quimioterapia-intro/como-se-administra-la-quimioterapia/
- www.aecc.es/SobreEICancer/CancerPorLocalizacion/Paginas/Localizaci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer.aspx
- chemocare.com/es/chemotherapy/what-is-chemotherapy/protocolos-de-quimioterapia.aspx#.VJ0dz14CA
- www.cancer.net/es/desplazarseporatenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/pruebas-y-procedimientos/tacto-rectal-dre
- www.cancer.net/es/desplazarseporatenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/tipos-de-tratamiento/qu%C3%A9-es-la-radioterapia
- www.cancer.net/es/desplazarseporatenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/tipos-de-tratamiento/qu%C3%A9-es-la-quimioterapia

Totes aquestes fonts d'informació han estat consultades al llarg del segon semestre del 2014.

12.2 Bibliografia

- BAQUÉS, Marian (2011). *Gorres per a tothom*. Barcelona: L'Abadia de Montserrat.
- CARBÓ, Joaquim (2000). *La gorra*. Barcelona: La Galera (Grumets).
- CARBONELL, Rosa Maria (2003). *Algun día Irina : càncer infantil: història d'una lluita desigual*. Barcelona: Rosa dels vents.
- Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (2007) *Psico-oncología pediátrica* (www.aspanoa.org/files/File/psicooncologiapediatrica.pdf)
- DOMÍNGUEZ FERRI, Mónica (2009) *El Cáncer desde la mirada del niño*. Madrid : Alianza.
- GONZÁLEZ BARÓN, Manuel; Sereno Moyano, María; Castelo Fernández, Beatriz (2007) *Convivir con el cáncer*. Madrid: Médica Panamericana.
- MACERA, Giuseppe; TONUCCI, Francesco (2004). *Queridos padres...* Barcelona: Editorial Graó.
- MACIP, Salvador (2012). *Què és el càncer i per què no hem de tenir-li por*. Barcelona: Ara llibres.
- SAMBLÁS, José (2008). *Vivir con cáncer: luchar para ganar*. Madrid: La esfera de los libros.
- SCHULZ, Charles M. (1993). *Per què Charlie Brown, Per què?: una història que explica què passa quan un amic està molt malalt*. Barcelona: L'Arca de Junior (El Rovell de l'ou).
- VERGÉS DE ECHENIQUE, Paulina (2001) *La Berta planta cara al càncer*. Barcelona: Sirpus.
- VIDAL, Laura (2012). *Volem estar amb tu*. Barcelona: Columna.
- VLAMAKIS, George (2004) *I jo, què: en Lluç i la seva germana malalta*. Barcelona : Sirpus.

12.3 Altres recursos

Recursos audiovisuals

Pel·lícules:

- Camino, dir. Javier Fesser (2008)
- Cartas al cielo, dir. David Nixon (2010)
- Maktub, dir. Paco Arango (2011)

Entrevistes:

- Entrevista a Joan Torner (Fundació Joan Petit)
www.youtube.com/watch?v=1DQ8ShDtIX4

Articles de premsa

- Entrevista a Cristina i Hortensia Díez
www.pulevasalud.com/ps/subcategoria.jsp?ID_CATEGORIA=100469&ID_CATEGORIA_ENLACE=2200.
- Entrevista al Dr. José Sánchez de Toledo
www.lavanguardia.com/lacontra/20141125/54420228450/leucemia-ninos-cancer.html
- Psicólogos contra el cáncer infantil
elpais.com/diario/2000/07/18/salud/963871201_850215.html
- Un apoyo para afrontar el cáncer
www.abc.es/20100910/sociedad/apoyo-cancer-201009100529.html

13. Annexos

13.1 Visita a la casa dels Xuklis (26 d'agost de 2014)

La Casa dels Xuklis és una casa situada a Barcelona, orientada a les famílies que s'han de desplaçar a Barcelona per tractar al seu fill d'una malaltia oncològica, i necessiten una lloc on instal·lar-se. La casa està gestionada per l'associació AFANOC.

Durant la visita a la casa, Maria Sanmartí, voluntària de l'associació, en va respondre les següents preguntes:

– **Quan es va iniciar l'AFANOC?**

Es va iniciar fa 25 anys, creada per un grup de pares; tots tenien un fill amb càncer.

– **Per quin motiu s'inicia l'associació?**

El perquè, respon a una necessitat que ells van percebre. La part mèdica estava molt coberta, és a dir, tenim la sort de tenir l'Hospital de Sant Joan de Déu i l'Hospital de Vall d'Hebron que són hospitals de referència a nivell europeu i a nivell mundial. Per tant, a nivell mèdic ja s'estava fent el possible. Però tota la part social quedava "despenjada" ja que els nens no podien anar a l'escola i no hi havia recursos a nivell acadèmic, els pares havien de deixar de treballar i no tenien un suport econòmic... Llavors va ser quan aquests pares van veure la necessitat de crear una associació per tal d'intentar cobrir aquesta mancança en la part social.

Es va crear fa 25 anys, i es va iniciar poc a poc. Eren un grup de pares que de forma voluntària intentaven canviar les coses. A mesura que va passar el temps s'hi van sumar voluntaris i després ja es va passar a contractar personal i a establir diferents departaments.

I durant tots aquests anys s'han aconseguit millores en el tema econòmic, en el fet que els nens poden tenir mestres a domicili, etc.

La finalitat era aquesta, cobrir tota la part social que no estava coberta, i deixar de tractar el nen com un adult, ja que els nens estan en una etapa vital de desenvolupament

– **Quines activitats es realitzen a l'AFANOC?**

Mira, tenim actes de sensibilització, en el qual l'acte de "Posa't la gorra" és el més important, primer de tot amb aquesta simbologia que és el fet de posar-se la gorra. Cada any es dissenya una gorra diferent, que actualment ho fa algun dissenyador conegut. És important que la gorra cridi una mica l'atenció però el més rellevant és el fet de posar-se-la, com un gest de solidaritat cap aquests nens que moltes vegades se la posen degut a la caiguda de cabells del tractament o perquè no els hi pot tocar el sol.

La festa de "Posa't la gorra" és primerament el lloc on recaptem més diners, i per a una entitat com la nostra, és necessari fer actes així perquè necessitem els diners per treballar i perquè és la manera d'arribar a tothom. És una festa familiar en la qual reunim a tots els col·lectius de la societat perquè sàpiguen que existeix una associació com la nostra que treballa per a aquesta realitat.

Tothom coneix la paraula càncer i tothom coneix a algú que hagi tingut càncer, però el càncer infantil no es tan conegut perquè és veritat que n'hi ha pocs casos, tot i que als que treballem aquí ens semblen molts...

La paraula càncer pot sonar coneguda però relacionada amb un nen és gairebé un altre concepte.

A l'hivern, l'acte (Posa't la gorra) el fem al zoo de Barcelona i a l'estiu a Portaventura. Després, a la seu de Lleida també n'han organitzat un i amb força èxit.

Per altra banda trobem a persones que volen col·laborar d'una altra manera i el que fem es com fer una "franquícia" de "Posa't la gorra", per exemple, ara se n'ha fet un a Sitges i a Santa Coloma de Gramenet. Unim totes aquestes persones que tenen ganes de fer un esforç, recaptar diners o donar a conèixer aquesta associació i llavors venen les gorres.

Altres activitats que tenim de cara la societat són un projecte que es diu "Implica't", en el que es fa és que la gent que té (bones) idees i ganes de col·laborar es pugui posar en contacte amb nosaltres i li donem les eines per dur-les a terme. Nosaltres partim del punt que tothom pot ajudar de la manera que sigui, i així han sortit establiments que han posat una guardiola, un gest petit que per a nosaltres significa molt, ja que nosaltres aquests diners els invertirem; un altre exemple és el de les persones que es casen i ens donen els diners que els hi han regalat, etcètera.

– **Com s'inicia el projecte de la casa dels Xuklis?**

a. Com sorgeix la idea?

La idea va néixer fa 25 anys, quan hi havia aquestes mancances de la part social. Es van adonar que moltes persones al venir aquí a Barcelona a fer el tractament, si tenien la necessitat de quedar-s'hi ho feien dormint en cotxes, a l'hospital tota la nit... Això un dia es pot aguantar però cal pensar que parlem de tractaments sovint de llarga durada, i a llarg termini això es insostenible perquè la persona que cuida ha d'estar ben cuidada ella mateixa.

La idea rondava pel cap de les persones que van iniciar l'associació i fa tres anys van posar-ho en pràctica.

b. Com s'obté el finançament?

És un projecte molt ambiciós en el sentit que és una casa molt gran, de disseny, amb uns apartaments molt amplis però també és veritat que hem rebut ajuda de molta gent. Per exemple, cadascun dels apartaments està fet per un dissenyador diferent que ens ha cedit els dissenys de forma gratuïta, tot el mobiliari de la casa és gratuït, es tracta de gent que ens ha ajudat a la seva manera i ha fet que a nosaltres ens sigui possible crear la casa.

– **Com es manté la casa econòmicament en l'actualitat?**

És difícil mantenir-la perquè són 25 famílies, pensa en la despesa que fem a casa nostra i normalment som quatre... Es tracta d'anar "rascant" d'entitats, cridar a gent que ens pugui ajudar, donacions particulars que ens ajudin a mantenir-la... Perquè realment fer-la va ser el gran objectiu, i s'ha complert perquè és un somni fet realitat, però mantenir-la és molt difícil, realment costa però anem fent.

– **Com s'aconsegueix la publicitat i la repercussió mediàtica que té la casa?**

L'acte "Posa't la gorra" n'és un i després tenim alguns convenis amb canals de televisió com Televisió de Catalunya (TV3) que quan s'apropa la campanya de

“Posa’t la gorra” ens posa unes falques (que són els anuncis), 8tv ens fa una entrevista...

Tenim canals de televisió i diaris que ens coneixen i que afavoreixen que hi hagi un espai per donar a conèixer aquesta causa. Després contem amb un departament de comunicació que s’encarrega de Twitter, Facebook... les xarxes socials.

Aquest any per exemple amb les gorres hem creat el concepte de “l’ambaixador de la gorra”. Via Facebook convidàvem a la gent a que agafés vint-i-cinc o cinquanta gorres i que les possés en venda als seus amics, després es penjava una foto i es compartia. Això ens ha permès accedir al col·lectiu més jove.

– **Quantes famílies conviuen a la casa?**

Hi conviuen 25 famílies. Tenim vint-i-cinc apartaments individuals amb llits, bany, terrassa i nevera. La casa també disposa d’espais comuns com la bugaderia la zona de jocs i la cuina. És complicada aquesta convivència, és el tema que més xocs provoca. Entenem que és normal, si ja ens passa a casa quan vivim una sola família, és normal que amb 25 també passi. Clar, són 25 famílies, cada família pot tenir dos, tres, quatre, cinc, sis, membres. S’ha de dir que per ser vint-i-cinc és prou pacífic. Normalment és el tema de la cuina el que és més complicat perquè sovint no coincideixen en horaris.

a. Com es realitza la sol·licitud per residir a la casa?

No hi ha un criteri social per “acollir-los” sinó que el criteri és mèdic.

El metge és el que sol·licita l’acolliment de la família; és a dir, si el nen està ingressat i la família necessita lloc per dormir el que fem és donar-los un apartament. Això es gestiona mitjançant treballadors socials, que tenen presència aquí (a la casa) i allà (a l’hospital) i en el cas de Sant Joan de Déu tenim presència amb una psicòloga que també està als dos llocs.

D’aquesta manera es coordina les famílies que han d’entrar, és un tema mèdic. Està estipulat per llei que si tu tens una malaltia de llarga durada i has d’estar a l’hospital, si hi ha un mínim de quilòmetres entre casa teva i l’hospital d’on has de tractar-te, tens dret a un allotjament.

– **Els infants o les famílies reben ajuda psicològica a la casa?**

Sí, amb nosaltres treballa una psicòloga, que és aquella que t'he comentat que ens feia d'enllaç amb Sant Joan de Déu que ofereix suport psicològic al nen, a les famílies, a les escoles... a tot l'entorn. Entenem que el càncer infantil afecta a tot l'entorn de l'infant i es proporciona ajuda psicològica a tot aquell que ho necessiti. És un trencament de la normalitat molt gran per a tots els membres de la família i es fa necessari rebre ajuda o et trobes perdut.

Es fan trobades individuals amb les famílies i també trobades grupals i també es fan xerrades a totes les escoles que ens ho demanen. A vegades són els propis nens els que ens demanen que expliquem el que passa a la seva escola, i ho fem en totes franges d'edats, evidentment adaptant el contingut perquè entenguin perquè el company no està venint a classe durant tants mesos.

També es necessita un suport degut a que sovint et trobes amb el neguit que no saps si el tractament funcionarà, estàs a l'expectativa de si l'hauran de canviar...

El que intentem és ajudar per intentar situar a la família, perquè pugi acceptar la situació que està vivint i anar paint-la poc a poc i intentar-la portar de la millor manera possible.

Actualment ens trobem elaborant una guia per a mestres en la que inclourem una seguit de pautes per tal d'ajudar a orientar els alumnes quan un company té càncer.

– **Com és el dia a dia a la casa?**

Les famílies tenen diferents horaris, en funció del tractament, així que no sempre coincideixen massa. Algunes tardes es fan tallers i també disposem de la sala de jocs dels nens.

– **Hi ha una estància màxima o sou flexibles amb el temps d'estada?**

No hi ha una estància màxima. Hi ha famílies que s'hi estan un cap de setmana per realitzar una prova específica i altres famílies que s'hi han estat un any o un any i mig. Realment no ho acabes de saber mai, el que saps que ve a fer una prova saps que marxarà en dos dies però el que està en tractament no saps quina estància necessitarà i normalment aquí els acollim sense saber el temps

que s'estaran, és totalment imprevisible. A vegades nosaltres fem broma perquè quan venen voluntaris a fer tallers una setmana es troben amb deu nens i a l'altra potser amb dos, però es normal perquè que hi hagi 25 famílies no vol dir que hi hagi 25 nens (a vegades els nens estan descansant). A vegades entres i penses que està buit(però realment està ple).

– **L'estada a la casa té algun cost per a les famílies?**

Elles venen gratuïtament; el que fan és deixar una fiança de vint euros que se'ls retorna quan marxen. Ells es paguen els aliments, la quota d'alimentació. També és veritat que segons la comunitat autònoma d'on vinguin hi ha convenis del govern en els que se'ls atorga una dieta de manutenció (cada comunitat paga un tant per cent d'aquesta despesa d'alimentació, segons la comunitat paga més o menys)

El que fan les famílies és rebre l'ajuda i així se'ls alleuja una mica la despesa que suposa el desplaçament a una altra ciutat.

En el seu moment la comunitat els hi pagava directament a ells una dieta d'estada, però el que fan quan s'allotgen aquí, com som una casa d'acollida, és que ens ho paguen directament a nosaltres. És una forma de compensar una mica les despeses que tenim i cobrir-les amb aquestes ajudes. Procurem, per tant, que la família tingui les mínimes despeses possibles.

– **Creieu des de AFANOC que les instal·lacions hospitalàries estan suficientment preparades i adaptades per als nens?**

Es tracta d'hospitals molt diferents. Per exemple, Sant Joan de Déu és un hospital de nens i tot està orientat cap a ells, en canvi a Vall d'Hebron fins que no entres a la planta, tot és el típic hospital amb parets blanques...

El que vam fer fa uns anys des de AFANOC, com tenim un conveni directe va ser millorar la planta oncològica de Vall d'Hebron per tal que els nens se sentissin una mica més aollits.

Vam fer el canvi en la planta afegint els Xuklis, millorant la sala de jocs, etc.

És una planta en la que quan hi entres, tot i la situació, hi ha colors, és més positiu, les habitacions estan més decorades i adaptades a la infància.

Poc a poc es van fent avenços que fan que els nens se sentin més com a casa. És molt diferent de casa seva i no tenen res de casa seva, però intentem decorar-ho de manera que se sentin més aollits.

És com aquesta casa, que ja ha nascut pensada per a ells, tenim la sala de jocs d'acord amb ells, les seves habitacions, els sofàs són de colors... això permet que el nen pugui estar en un espai, que tot i no ser la seva llar, se'l pugui sentir seu.

– **Què és necessari per ser voluntari de l'AFANOC?**

Nosaltres tenim tot un procés pel que fa als voluntaris. Primerament, és necessari tenir interès. Després, un cop et poses en contacte amb nosaltres t'has d'esperar a que es faci un taller de formació. Aquest taller de formació dura unes tres hores i el que fem és una mica el que estem fent ara, explicar-te una mica el projecte, perquè la gent potser té una idea i després se n'adona que no és el que realment volia fer. Al curs s'explica una mica el projecte d'AFANOC, què fem i quines són les possibilitats de voluntariat, perquè el voluntariat en la nostra organització és imprescindible: som unes 15 persones que treballem aquí (amb contracte laboral) però són uns 250 voluntaris, sense els voluntaris no arribaríem a fer res del que estem fent.

Els voluntaris participen en diferents àmbits: voluntariat hospitalari, voluntariat a domicili i després hi ha el voluntariat aquí (la casa dels Xuklis).

Per a ser voluntari hi ha una sèrie de requisits com la disponibilitat, nosaltres també valorem el perfil de la persona en una entrevista posterior a aquest taller on l'interessat ens diu si té preferència en algun voluntariat, si té experiència amb infants o li agraden...

Perquè voluntari en la nostra entitat no vol dir només estar en contacte amb nens. Hi ha persones que pel que sigui no poden o no volen estar en contacte directe amb nens però volen ajudar d'una altra manera i llavors aquestes persones es dediquen a voluntariat administratiu, ens ajuden en el funcionament de la casa i d'AFANOC. Hi ha moltes maneres des de les que es pot ajudar.

Un cop has fet l'entrevista i hem enllestit els temes de logística es fa un curs de formació més intens on hi ha tres sessions: una la porta la treballadora social, l'altre la psicòloga i l'última la Irene i jo que som educadores socials. En cada sessió es tracten els àmbits corresponents.

Un cop ets voluntari es fan reunions de supervisió, ja que entenem que és una situació difícil i és necessari supervisar-se a un mateix com a voluntari ja que

sinó la situació també et pot sobrepassar. Fem supervisions cada cert temps perquè el voluntari pugui expressar el que sent i pugui intercanviar situacions amb un altre i així és la manera que com a voluntari també estigui sà.

Tothom d'una manera o altra pot ajudar.

Imatges de la casa dels Xuklis



Imatge de la casa des de l'exterior



Entrada de la casa



Menjador de la casa



Sala d'estar de la casa



Sala de jocs dels nens



Sala de massatge i reflexoteràpia

13.2 Visita a l'AFANOC de Tarragona (25 de setembre de 2014)

Visita a la delegació de Tarragona de l'associació AFANOC, per parlar amb Mercè Bertran, psicòloga de la associació.

– **Quina és la funció d'AFANOC a Tarragona?**

Un objectiu de la delegació de Tarragona és acompanyar a les famílies, que malgrat tenen la casa a la província de Tarragona, han d'anar a realitzar el tractament a la província de Barcelona. Acompanyem a les famílies entre tractament i tractament (pensem que el càncer és una malaltia de llarga durada), ja que vam percebre que les famílies quan tornaven a casa i s'enfrontaven amb una nova realitat. Per tant volíem acompanyar les famílies des del territori.

Un altre motiu era donar serveis als altres membres de la família, que sovint no reben tanta atenció, com els germans, els quals intentem que duguin una vida el més normalitzada possible.

També podríem desglossar més objectius com la possibilitat de tenir mestre a domicili les hores que pertoca i en nens de menys de sis anys.

– **Esteu presents en algun hospital de la província?**

Els hospitals de referència estan a Barcelona. A Tarragona vam crear un conveni amb l'hospital Joan XXIII al 2009; el conveni és dividit en dos projectes, el primer era oferir la nostra ajuda a les famílies amb un fill o filla amb càncer i el segon, al tractar-se d'un hospital que no és de referència en el càncer infantil, un dels projectes era pediatriitzar una de les habitacions perquè l'hospital no té una planta infantil, però com l'hospital no té un flux regular de pacients i cada cop disminueixen els casos que tracten, al final, el conveni no es va arribar a signar.

– **Quina seria aproximadament la xifra de famílies amb un fill amb càncer a la província de Tarragona?**

A la província de Tarragona tenim ara unes 170 famílies registrades, pensa que fa 10 anys que tenim la delegació oberta. És cert però que nosaltres no tenim

totes les famílies registrades, som una associació i les famílies han de voler estar formar-ne part, per tant no tenim les dades totals.

- **Quan es detecta càncer a un nen, hi ha algunes “pautes” a seguir per a explicar-li al nen que és el que té?**

Els nens, tinguin l'edat que tinguin, m'han ensenyat que saben el que els hi passa, i a diferència dels adults, no tenen tabús ni els prejudicis que nosaltres podríem tenir. A què em refereixo? Nosaltres relacionem una forta carrega amb el càncer, però els nens no tenen aquesta càrrega sovint ho posen molt més fàcil que els adults.

Quan a un nen li intentes explicar què li passa de forma molt complexa, el nen no ho entén, per tant una pauta seria adaptar el llenguatge a l'edat de cada nen, una altra és respondre a les preguntes que et faci, però no cal donar la informació que no et demani.

- **Qui hauria de comunicar-li al nen, què té, els pares amb previ assessorament mèdic, els metges o ambdós?**

Nosaltres pensem que les notícies les han de donar els pares, però a vegades ens hem trobat amb situacions que els pares no poden sostenir-ho o els nens demanen parlar amb el metge, aleshores si que recomanem que el nen pugui parlar amb el metge, perquè hi ha cops els nens no s'atreveixen a preguntar coses que realment els inquieten als pares, per por a preocupar-los.

- **Creus que és bo pels nens (en mesura del possible) decorin o personalitzin l'habitació de l'hospital?**

És molt important, els nens han de continuar sent nens i és important que el lloc se'l facin seu, perquè malauradament hi hauran de passar força temps, i hauran de sentir-s'hi molt a gust. Sempre i quan ho esculli el nen, és decisió seva.

- **Creus que s'ha de fer partícip al germà (en cas que el nen en tingui) de la malaltia i tractament?**

Sí, perquè es produeix una reestructuració familiar i els nens al cap i a la fi se n'adonen de tot; per tant, per tal d'evitar angoixes en els nens crec que és millor parlar-ne.

- **Els pares han de ser més permissius amb els nens o pel contrari s'ha de fer “vida normal”?**

No, és un dels motius més habituals de consulta que em trobo. Un cop han acabat el tractament, hi ha límits, pautes i hàbits que s'han de restaurar. Cal pensar que a l'hospital juga un paper molt gran la tristesa, la culpa com a pares, la impotència i això fa que sovint els límits no estiguin tan marcats, i quan tornen a casa costa restaurar la normalitat.

- **S'ha d'adoptar un llenguatge específic quan parlem de càncer amb el nen?**

Sí, s'ha d'adaptar a l'edat i a la maduresa de cada nen. S'ha d'intentar ser clar i respondre els dubtes del nen.

- **És important que els nens, quan perden el cabell, es posin elements com, la roba que els hi agrada etc. per sentir que perden menys la seva “identitat”?**

Els nens han trencat amb la realitat de forma molt immediata, i creiem que és important quan parlem de alopecía, i si els nens es troben en una època important en quan a la cerca de la seva identitat, com seria la pre-adolescència i l'adolescència, recomanem que siguin ells els que puguin decidir, dins dels límits, es clar.

- **És important “compensar” als nens amb coses especials després de setmanes dures? Com preparant-li el seu menjar preferit, comprant-li un regal, organitzar alguna activitat en família...**

Sí, no cal que es tracti de coses materials. Si és el cas que al nen li costa molt, per exemple, desplaçar-se a l'hospital podem enfocar-ho de tal manera que a la tarda es faci alguna activitat que ell esculli.

– **Com s'ha de tractar el tema de la mort amb els nens?**

Com s'hauria d'enfrontar la mort d'un company del nen de l'hospital?

La mort s'ha de tractar amb normalitat, és una etapa més de la vida, normalment als nens en parlen obertament perquè per a ells no té cap connotació negativa ni tanta càrrega emocional com la podria tenir un adult. Amb ells parlar-ne és senzill i sovint n'hauríem de prendre exemple.

Pensa que cada família és un món, cada família és diferent, ha passat per unes determinades situacions i nosaltres hem de respectar les seves dinàmiques, cultures, hàbits i manera de fer. Quan parlem del tema de la mort, que és un tema molt delicat pels adults, hem de pensar que els nens ho veuen d'una altra manera, segons la meua experiència els nens accepten de manera més ràpida el procés de morir-se. En general veig com ells han anat tacant més etapes i estan més preparats, potser ens costa més als adults. Parlar de la mort amb nens hauria de ser menys fàcil. La societat encara considera tabú la mort i no la integra com a part de la vida, sinó que l'entén com una part antagònica d'aquesta.

Molts cops ens trobem amb dificultats perquè els nens no se'ls recull en aquesta part.

Jo com a professional, no puc anar per sobre els pares, i si un nen em fa una pregunta concreta sobre la mort d'un company, i no tinc l'autorització dels pares, no puc explicar-li, però si que la puc recollir i preguntar-li si allò l'amoïna i posteriorment haurem de realitzar un treball amb els pares perquè aquests siguin capaços d'explicar-li.

– **Recomanaries que a l'escola se'ls expliqués als companys què és el càncer?**

Creus que independentment de que no hi hagués cap cas de càncer, se n'hauria de parlar? A quina edat?

Quan un nen té càncer, nosaltres oferim un treball en xarxa amb l'escola, sempre i quan el nen i la família vulguin compartir-ho.

Nosaltres, segons la nostra experiència, veiem més beneficis tant pel nen com pel grup classe que se'n parli, amb una comunicació fluida, i que hi hagi un contacte.

L'ideal és que la mestra vagi a visitar al nen, però si no és possible, qualsevol altre forma de comunicació també és vàlida.

Si no hi ha cap cas de càncer a la classe, crec que és bo parlar-ne igualment, i precisament aquest any engegarem un projecte, perquè s'ha de poder conèixer aquesta realitat, poder parlar-ne i que puguin rebre informació.

- **Creus que encara se'n sent poc dins la societat de càncer infantil?**
S'ha avançat bastant en aquest sentit?

S'ha de poder parlar de càncer per naturalitzar la malaltia, cada vegada se'n sent més i en aquest sentit sí que hem avançat, però encara hi ha regions, com les terres de l'Ebre en les que costa més parlar-ne.

13.3 Visita a la casa Ronald McDonald (19 de juny de 2014)

Visita a la casa Ronald McDonald de Barcelona, i entrevista amb Pere Casas, gerent de la casa de Barcelona.

– **Què és la casa Ronald McDonald?**

La casa Ronald McDonald és una residència per famílies en les que el nen pateix alguna malaltia greu (de llarga durada) com càncer, cardiopatia, etc. En definitiva qualsevol malaltia que requereixi d'una estada perllongada a l'hospital.

Hi ha nens que es veuen obligats a traslladar-se a una altra ciutat per realitzar el tractament i aquí es on entra en joc la fundació, oferint una casa a les famílies, perquè en moments tan complicats visquin amb les majors facilitats possibles.

Dins la casa intentem mantenir un ambient normalitzat, el més semblant possible a una llar, per tal que els nens se sentin com a casa. També destacar que des de la casa mantenim que els nens han de poder fer de nens, i per tant portar una vida el més "normal" possible.

– **Quin criteri es segueix per seleccionar les famílies? Com es realitza aquest procés?**

Les famílies accedeixen a la casa mitjançant els hospitals, allà és on si ho necessiten, les assistents socials o els metges els informen del paper de la nostra fundació.

Si nosaltres disposem de lloc a la casa, la família automàticament pot venir, és a dir, no realitzem cap mena de selecció.

– **Oferiu, des de la casa, ajuda psicològica a les famílies?**

Les malalties oncològiques són malalties que creen tensions familiars, s'han de prendre decisions complexes i la duresa de la situació comporta dificultats. També es produeixen les adaptacions dels membres de la família a la malaltia, la qual cosa també és complexa, però aquí a la casa no oferim ajuda psicològica, com he esmentat anteriorment intentem que la casa esdevingui

una llar per als nens, i creiem que si incorporéssim aquest servei psicològic es perdria aquesta essència de llar que busquem, els nens s'han de sentir com a casa, i a casa no en tenen de psicòlegs.

– **Realitzeu activitats pels nens ?**

Sí, els nens tenen un professor que els ajuda amb els estudis, s'organitzen diversos tallers a les tardes i sortides esporàdiques per intentar variar de la rutina.

– **D'on procedeix la gent que resideix a la casa?**

Bé, a la casa venen persones de diferents parts de Catalunya, d'Espanya i del Món. En quan a dades estadístiques estaríem parlant que un 34% de persones que provenen de Catalunya, un 50% de la resta d'Espanya i un 16% de qualsevol país del Món.

– **Quin cost té per a les famílies allotjar-se a la casa?**

L'estada a la casa es totalment gratuïta, la despesa alimentària però, l'han de cobrir les famílies. Pensar també que disposem de cuines, on les famílies es cuinen el seu propi menjar, i per tan ells decideixen que comprar, com i quan cuinar-ho. Podríem parlar doncs que intentem que se sentin com a casa, ja que disposen de la màxima llibertat.

– **Existeix un període màxim d'estància a la casa?**

No, s'ha de pensar que cada malaltia és diferent i afecta de manera diferent, i per tant cada nen necessita un temps de curació diferent.

Les famílies es poden quedar a la casa el temps que necessitin

– **Per quin motiu es va construir la primera casa de la Fundació a Barcelona?**

Sí, la de Barcelona, va ser la primera casa de la fundació Ronald McDonald en posar-se en funcionament a Espanya, actualment però en tenim dues més en funcionament (Màlaga i València) i n'inaugurarem una el mes vinent a Madrid.

Es va instal·lar a Barcelona, perquè tot i que molts de nosaltres no ens en adonem, Barcelona és una ciutat amb uns hospitals i uns equips mèdics de primera magnitud a nivell mundial.

– **Com és el dia a dia a la casa?**

Bé, cal comentar que és molt complicar parlar d'un dia a dia plegats perquè normalment les famílies segueixen diferents horaris. Al matí s'acostumen a realitzar els tractaments mèdics així que els nens que s'han d'administrar algun tractament no hi són. La resta normalment té classe amb el professor.

En quan als àpats, els pares dinen a horaris diferents, fins i tot n'hi ha que no ho fan aquí. Durant la tarda, la cosa canvia, els nens un cop a la casa juguen, fan tallers i activitats, és quan realment es veuen a més nens.

Tot i que si no es troben bé fan més vida a l'habitació.

– **Quin sentiment mostren els nens envers la casa?**

Hem de pensar que els nens que venen a la casa es senten com un més, aquí ningú els hi fa preguntes, ningú els mira de manera diferent pel fet que no tinguin cabell etc. Potser el trobar-se amb altres nens que estan passant per situacions molt semblants fan que es sentin més recolzats i tots estan contents quan han de venir, perquè saben que aquí s'ho passaran bé, jugaran i en definitiva seguiran sent nens.

Fins i tot quan estan ingressats molts cops ens han comentat que el que els motiva a tirar endavant és el fet de tornar a la casa.

a. Hi ha problemes de convivència entre les famílies?

La convivència mai és fàcil, i més en aquestes situacions, però no hi ha problemes de convivència, algun petit incident aïllat hi ha hagut, però res que sigui important! En general es creen vincles molt forts entre les famílies que desenvolupen en amistats molt fortes.

– **Què feu per tal que els nens i les famílies se sentin com a casa?**

Cada família té la seva habitació, amb un lavabo privat i una terrassa. A baix hi ha sala d'estar on les famílies poden fer activitats plegades, sala

de joc pels nens, una sala polivalent on els nens segueixen amb les classes, la cuina i el rebost. En definitiva intentem crear el mateix ambient que hi podria haver a casa per tal que els nens es trobin amb una situació el més "normal" possible, es tracta d'un suport global, no només d'un allotjament.





Entrada de la casa Ronald Mcdonald de Barcelona



Interior de l'entrada principal de la casa



Sala de jocs dels nens



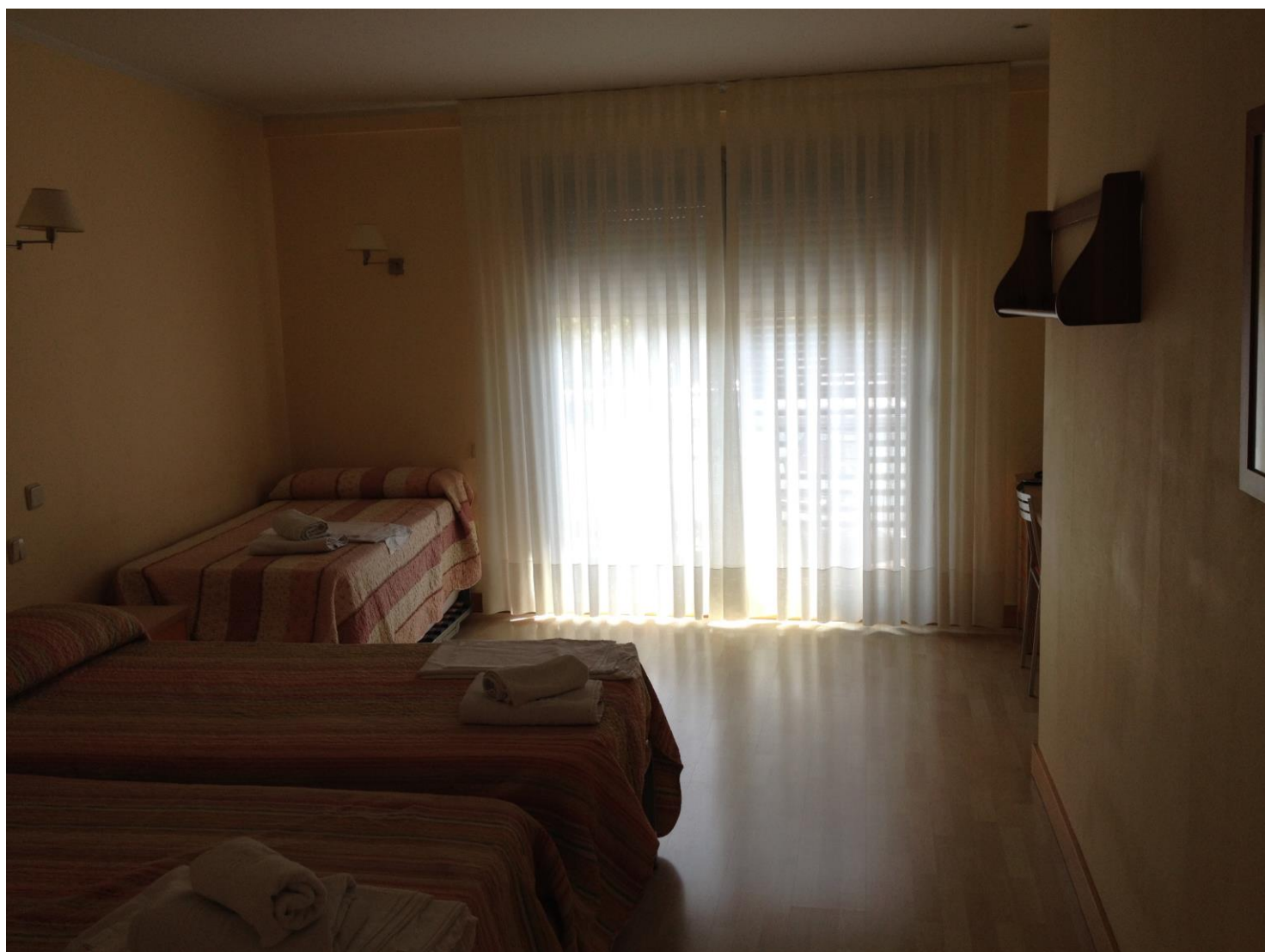
Pati de la casa



Primera planta de la casa



Cada habitació s'identifica per un animal diferent enlloc de nombres, en el cas de la imatge es tracta de l'habitació del pop.



Interior de les habitacions. Les habitacions consten de quatre llits, una taula, una cadira i un bany privat.



Habitació on es fa la bugada. Les rentadores i l'assecadora les comparteixen diverses famílies.

13.4 Conversa amb Cristina Salazar Fernández (4 de novembre de 2014)

Cristina Salazar és voluntària d' AFANOC des de fa més de 7 anys. Mantenir una conversa amb una veterana de l'associació i una persona que coneix de tant a prop la realitat del càncer vista des del paper del voluntariat hospitalari, el qual ha exercit de manera continuada des que va entrar a l'associació, ajuda a entendre i copsar millor la realitat de la malaltia. La Cristina també ha format part de la delegació d'AFANOC a Tarragona, per tant coneix les dificultats que es presenten en les parts més administratives de l'associació.

La Cristina té una àmplia experiència, i reitera que ella parla en veu de les seves vivències, i que entén que no tots els voluntaris, ni totes les associacions són iguals, manté una actitud molt propera i sincera.

Explica que els voluntaris hospitalaris de l'associació s'encarreguen de la sala de jocs, l'obren i la tanquen, reparteixen material als nens, expliquen als pares dels nens que acaben d'ingressar la dinàmica de la sala i la possibilitat de tenir una nevera i un prestatge on guardar les coses; en definitiva s'encarreguen del bon funcionament dels recursos de l'associació a l'hospital.

Els voluntaris s'han de mantenir a una certa distància psicològica dels pacients i dels pares, des de AFAONC es recalca molt el fet de no travessar els "límits", no preguntar sobre el cas d'un nen concret, no donar el número de telèfon mòbil als pares etc.

La Cristina comenta que sovint és complicat mantenir els límits i la distància perquè al cap i a la fi els voluntaris es troben exposats emocionalment i acaben formant part de la vida del nen. Ella afirma obertament que no ha mantingut la distància en dues ocasions, una en que va preguntar l'estat d'un pacient i l'altra en la que va assistir a un funeral d'un nen. I és que comenta que és molt difícil no implicar-se en la vida d'aquests nens, que poc a poc passen a formar part de la teva vida i tu de la seva. És aquí on sorgeix la dificultat del voluntariat hospitalari, on és demana implicació, però on no has de manifestar els teus sentiments.

Ella va entrar a l'associació de forma casual i avui encara es percep la il·lusió que li aporta anar a l'hospital els dissabtes a la tarda.

13.5 Visita a l'hospital Vall d'Hebron (5 de desembre de 2014)

Visita a l'hospital de dia i a la planta d' hematooncologia pediàtrica amb la coordinadora de voluntariat d' AFANOC Irene Costa.

La Irene és la coordinadora del voluntariat d' AFANOC, s'encarrega d'assegurar que la sala de jocs estigui oberta per als nens tots els dies de l'any, és l'encarregada d'organitzar els torns per garantir que en tot moment hi hagi voluntaris disponibles per obrir-la i tancar-la.

La sala de jocs és petita, però hi ha moltes joguines diferents, a la sala del costat trobem una aula polivalent on els nens reben classes i on poden navegar per internet.

Enfront aquestes dues hi ha una zona per als pares, els quals disposen de sofàs i d'un televisor.

Una altra funció dels voluntaris és la d'explicar als pares quan aquests arriben a l'hospital per primer cop com funcionen les neveres i els prestatges dels que disposa l'associació.

La planta disposa de tres tipus diferents d'habitacions segons les necessitats dels nens:

- Habitacions d'aïllament: per tal de protegir als infants immunològicament dèbils en aquestes habitacions només pot accedir un adult després d'una dutxa i col·locació de material de protecció (mascareta, guants...) i l'esterilització prèvia dels elements que hagin d'entrar.

- Habitacions de semi-aïllament: aquelles en les que es requereix l'ús de material de protecció (mascareta, guants...), a la porta de l'habitació s'indica quins elements és necessari col·locar-se com fer-ho adequadament.

- La resta d'habitacions: no requereixen protocols tan exigents però és convenient que les visites utilitzin desinfectant a les mans.

La planta manté una temperatura entre els 20°C i 22°C però la temperatura varia segons la zona de l'hospital. Als quiròfans serà més elevada (entre 26°C i 28°C) mentre que a consultes externes serà al voltant de 22°C.



Exterior de l'hospital

(Font: www.aemc-chiari.com/index.php?option=com_content&view=article&id=122:csur-en-vall-dhebron-para-neurocirugia-pediatrica-compleja-entre-ellas-malformacion-de-chiari)



Imatge dels Xuklis (dibuixos propis de l'associació AFANOC) que hi ha adherits a les parets de la planta.



Imatge de la planta d 'hematooncologia

