

EL CÀNCER INFANTIL



Vull agrair la col·laboració en aquest treball de recerca als meus pares i germanes, a tots els pacients entrevistats, als metges, infermeres i associacions per respondre les preguntes, al meu tutor del treball i a tota aquella gent que ho ha fet possible. Gràcies.

Índex de continguts

1. INTRODUCCIÓ.....	4
2. QUÈ ÉS EL CÀNCER?.....	6
3. TERÀPIES I MEDICACIÓ.....	7
3.1. Cirurgia:.....	7
3.2. Radioteràpia.....	7
3.2.1. Externa.....	7
3.2.2. Braquiteràpia o interna.....	7
3.2.3. Radioteràpia d'intensitat modulada (IMRT).....	8
3.3. Quimioteràpia.....	8
3.4. Hormonoteràpia.....	9
3.5. Teràpies biològiques.....	9
3.5.1. Les vacunes.....	9
3.5.2. Els anticossos monoclonals.....	9
3.6. Medicaments.....	9
4. LA LEUCÈMIA O CÀNCER DE LA SANG.....	11
4.1. Leucèmia Aguda Limfoblàstica.....	11
4.2. Leucèmia Aguda Mieloblàstica.....	11
5. DIFERENCIACIÓ: CÀNCER INFANTIL I CÀNCER ADULT.....	14
5.1. Càncer infantil.....	14
5.2. Càncer en adults.....	16
6. ENQUESTES.....	16
6.1. Preguntes i respostes.....	16
6.2. Conclusió final.....	23
7. ENTREVISTES.....	24
7.1. Entrevista a la infermera.....	24
7.2. Entrevista a l'Associació de nens amb càncer AFANOC.....	28
7.3. Entrevista a la doctora Anna Llord.....	31
7.4. Entrevista a nens que pateixen o hagin patit càncer i als seus respectius familiars.....	36
8. CONCLUSIONS.....	65
9. BIBLIOGRAFIA.....	67

1. INTRODUCCIÓ

En aquest treball es fa una recerca entorn del càncer, en concret el càncer infantil, una malaltia molt estesa actualment i amb poca visualització.

He escollit aquest tema motivada per expressar els meus coneixements sobre el càncer infantil, ja que la meva germana menor en va patir i vaig aprendre molt, ja que crec que actualment és un tema una mica oblidat i apartat tot i que tothom en sap de la seva existència.

Els objectius que m'agradaria assolir són:

- ➔ Comparar el càncer infantil i el càncer adult.
- ➔ Investigar quines teràpies s'utilitzen actualment contra el càncer infantil.
- ➔ Cercar en quina mesura es pot dir, avui en dia, que la leucèmia es cura.
- ➔ Analitzar els efectes secundaris i les seqüeles que deixen en els infants les teràpies contra el càncer.
- ➔ Descriure com es viu, dia a dia, un càncer infantil, tant per al malalt com per la família.
- ➔ Precisar el possible grau de rebuig, que hi ha entre la població, envers els malalts de càncer.
- ➔ Valorar quin és el paper de les associacions de malalts contra el càncer en la lluita contra la malaltia, especialment per als nens.
- ➔ Situar en quin nivell de coneixement sobre el càncer es troba la població general.

Per fer possibles aquests objectius he estat cercant informació per complementar tot el que sabia en diferents pàgines web de diferents hospitals i més tard he contactat amb professionals per aclarir dubtes i fer unes breus preguntes per acabar de consolidar el tema. També he realitzat una enquesta per valorar el grau de coneixement a nivell de població per extreure diferents conclusions.

També, aprofitant l'experiència de la meva germana he pogut contactar amb diferents pacients i els seus familiars per entrevistar-los i veure com és viu personalment el càncer a nivell familiar.

Per últim, he contactat amb associacions i m'han facilitat informació sobre la seva tasca social.

Començo el treball introduint que és el càncer, ja que si no ho sabem, no hi podem profunditzar. Seguidament introdueixo les diferents teràpies on les explico i profunditzo, també en els seus efectes secundaris.

Seguidament dedico tot un apartat a la leucèmia o càncer de la sang, ja que és un tipus de càncer molt habitual i freqüent del qual no hi ha massa informació, també he cercat quines teràpies innovadores s'estan provant.

A continuació faig un petit aclariment sobre el càncer infantil i el càncer en els adults ja que tot i que pot semblar el mateix, no afecta per igual a tothom i menys a un nen que a un adult, sigui el càncer en si o les diferents teràpies i medicacions utilitzades.

Finalment, he dut a terme tota la part més «pràctica» on he realitzat l'enquesta a diferents persones d'edats molt variades i on puc observar uns resultats bastant positius. També he realitzat les diferents entrevistes a diferents professionals i pacients per acabar de concloure el tema des d'una perspectiva més personal.

2. QUÈ ÉS EL CÀNCER?

Càncer és el nom que reben diverses malalties relacionades amb les cèl·lules del cos quan comencen a dividir-se sense parar i contagien les cèl·lules veïnes i teixits.

Les cèl·lules del nostre cos creixen i es divideixen per formar noves cèl·lules, però a vegades pateixen petites mutacions que al reproduir-se ho transmeten a les noves cèl·lules. Aquestes contagien els teixits i es van distribuint pel cos fins que troben algun lloc en el qual es donen les condicions ideals per desenvolupar-se i creen un tumor o càncer. També s'ha de dir que no tots els tumors són dolents o malignes, ja que hi ha alguns tipus de tumors que són benignes, no tenen cap efecte negatiu sobre el cos, ja que no infecten a la resta de cèl·lules, però és convenient extirpar-los, quan s'extreuen del cos rarament tornen a formar-se, al contrari dels malignes que després de la cirurgia i l'extirpació hi ha risc que torni a sorgir.

Pot iniciar-se en qualsevol part del cos i n'existeixen molts tipus diferents, com ara càncer de pit, càncer de còlon, càncer de pulmó, càncer de la sang, etc.

També pot ser que algunes de les cèl·lules canceroses del pulmó arribin, per exemple, als ossos, creant un càncer d'ossos, encara que se seguirà anomenant càncer de pulmó.

En el tema de tractaments i/o teràpies per curar-lo, no tots tenen els mateixos efectes en les persones i per tant, no a tothom li fan efecte els mateixos medicaments o teràpies ni els afecten per igual els efectes secundaris.

També hi ha càncers, com el càncer de la sang o leucèmia, que no genera cap mena de tumor sinó que afecta directament a les cèl·lules de la sang, en concret als glòbuls blancs.

3. TERÀPIES I MEDICACIÓ

Generalment, les principals teràpies que es fan servir per tractar el càncer són la cirurgia, la quimioteràpia i la radioteràpia.

La tria de la teràpia, el temps de durada i la seva combinació la fa el metge o doctor i varia segons diversos factors com el tipus, localització, extensió, estat de salut de la persona, etc. Requereix una valoració individual de cada cas i la decisió del grup d'oncòlegs, no només d'un sol i sempre que la persona malalta n'estigui d'acord.

3.1. Cirurgia: normalment és el primer pas a l'identificar un tumor, ja que al no saber si és maligne o benigne s'ha d'extreure i comprovar-ho. Pot ser utilitzada per extreure'l completament, per reduir-lo, millorar la teràpia o identificar el tipus de càncer. Depenent de la zona en la qual es trobi pot causar algun efecte secundari com sensibilitat a la zona, perduda d'alguna part com pot ser un pit en el cas de càncer de pit, si és en una zona cerebral pot causar alguna seqüela com pèrdua de memòria, equilibri, oïda, entre d'altres.

3.2. Radioteràpia: consisteix en la irradiació de la zona afectada amb raigs d'alta energia per reduir o eliminar les cèl·lules canceroses. Es pot combinar amb altres tipus de teràpia i es pot utilitzar abans (reduir la grandària del tumor) o després de la cirurgia (eliminar restes de cèl·lules malignes). Hi ha tres tipus de radioteràpia:

3.2.1. Externa: consisteix en la radiació externa mitjançant una màquina específica que irradia la zona concreta, sol tenir una aplicació diària durant alguns dies seguits amb petits descansos d'algunes setmanes.

3.2.2. Braquiteràpia o interna: s'administra radiació a través de materials reactius especials que es dipositen dins o a prop del tumor.

3.2.3. Radioteràpia d'intensitat modulada (IMRT): pot arribar a substituir l'externa ja, que s'irradia només específicament la zona del tumor sense afectar a les cèl·lules "bones" del voltant.

Els efectes secundaris més habituals són cansament o fatiga, pèrdua de pèl a la zona irradiada i alteracions a la pell, no a tothom afecta per igual i pot ser que alguns efectes es quedin permanentment.

3.3 Quimioteràpia

Se li subministren diferents tipus de fàrmacs agressius al pacient i aquests ataquen les cèl·lules canceroses de manera que impedeix que creixin més i es divideixin. Es distribueix per tot el cos a través de la sang, per tant, afecta cèl·lules no contagiades també. Es pot subministrar per via intravenosa: el més comú és posar un catèter o port-a-cath¹ al pacient tot depèn de la durada del tractament. També es pot subministrar per via oral en forma de pastilles o líquid. Depenent del moment en què s'administra té diferents modalitats: quimioteràpia complementària (després de la cirurgia per evitar recaigudes), quimioteràpia primària (abans de la cirurgia per reduir la mida del tumor) i quimioteràpia pal·liativa (quan la malaltia ja està estesa per a tractar els símptomes i allargar la supervivència del pacient).

Pel que fa als efectes secundaris, és una de les teràpies amb més efectes, entre ells la caiguda de pèl, fatiga i cansament. Pot produir anèmia i altres alteracions de la sang, com ara més risc de patir infeccions, més facilitat de sagnar o patir hematomes, nàusees i vòmits, pèrdua d'apetit, canvis en el cicle menstrual en el cas de dones, diarrea o restrenyiment, alteracions a la mucosa de la boca, entre d'altres. Però s'ha de dir que no afecta a tothom per igual i pot ser que a algú no li faci cap efecte secundari o només uns quants, tot depèn de la dosi, el tipus, la durada i la persona.

¹ Port-a-cath: dispositiu que s'implanta dins la pell, normalment al tòrax i amb una petita cirurgia, i que s'utilitza pel subministrament de mediació intravenosa com per exemple la quimioteràpia.

3.4. Hormonoteràpia

El pacient pren pastilles que paralitzen l'activitat de les hormones o l'alenteix per evitar que el tumor segueixi creixent i reproduint-se. S'utilitza en casos de càncer de pit, de l'aparell reproductor o de pròstata. Pel que fa als efectes secundaris, en les dones pot causar símptomes similars als de la menopausa i als homes onades de calor, impotència sexual i creixement anormal de les mames.

3.5 Teràpies biològiques

Ajuden al sistema immunològic a lluitar contra el càncer, només afecten les cèl·lules canceroses per tant hi ha menys efectes secundaris. Existeixen dos tipus de teràpies biològiques:

3.5.1. Les vacunes: es troben en fase experimental i "ensenyen" a les defenses a identificar les cèl·lules malignes i atacar-les i a vegades s'extreuen cèl·lules malignes del pacient per crear-la.

3.5.2. Els anticossos monoclonals, substàncies que es produeixen en un laboratori amb l'objectiu de trobar i atacar un lloc concret de la superfície cel·lular del càncer, on ataquen la proteïna que genera el creixement d'aquestes.

Els efectes secundaris d'aquests tractaments són símptomes com els de la grip o d'un refredat (febre, debilitat, calfreds, nàusees).

3.6 Medicaments

Sovint es combinen les teràpies anteriors amb diferents medicacions, les quals beneficien la curació, però a la vegada inclouen molts efectes secundaris que afecten molt al pacient i poden causar una preocupació elevada. Depenent del tipus de medicació com per exemple, ciclofosfamida, cisplatino, vincristina entre d'altres, els efectes poden ser pèrdua de cabell, vòmit, infecció, hemorràgia,

irritació cutània, sensació de cremor, irritabilitat, cansament o fatiga, alteracions a la pell, debilitat, febre i un llarg etcètera.

4. LA LEUCÈMIA O CÀNCER DE LA SANG

La leucèmia és el càncer infantil més comú, afecta a les cèl·lules de la sang i la medul·la òssia. Els infants amb leucèmia tenen molts leucòcits (glòbuls blancs) immadurs que impedeixen la fabricació dels leucòcits normals i de les altres cèl·lules de la sang (leucòcits, glòbuls vermells i plaquetes). La leucèmia s'origina a les cèl·lules mare de la sang situades a la medul·la (part interior dels ossos).

Les leucèmies poden ser agudes o cròniques, les leucèmies cròniques normalment afecten els adults i molt rarament els infants, on la gran majoria de leucèmies són agudes i n'hi ha dos tipus:

4.1. Leucèmia Aguda Limfoblàstica: tipus de leucèmia més comú en els infants de 2 a 8 anys i en adolescents. S'origina a partir dels limfòcits (tipus de glòbul blanc) .

4.2. Leucèmia Aguda Mieloblàstica: s'origina a partir de les cèl·lules que formen els glòbuls blancs, glòbuls vermells o plaquetes. Constitueixen la major part de la resta de leucèmies agudes.

En una minoria d'infants sí que hi ha algunes malalties genètiques que els predisposa a patir leucèmia, com els nens i nenes amb síndrome de Down, entre d'altres. Altres factors que augmenten la probabilitat de patir una leucèmia poden ser l'exposició a radiacions abans de néixer (radiografies) o haver rebut quimioteràpia per un altre càncer.

Els germans d'un nen o nena amb leucèmia, comparats amb altres infants, tenen un petit augment del risc de patir leucèmia, tot i això, aquest risc és molt baix.

Alguns dels símptomes d'aquesta leucèmia són:

- Cansament i pal·lidesa (per anèmia)

- Aparició d'hematomes i petites o hemorràgies.
- Febre i infeccions que no evolucionen bé.
- Dolor en les articulacions i els ossos, coixesa.
- Augment de mida dels ganglis limfàtics.

Al principi de la malaltia tots aquests símptomes poden ser molt semblants als d'una infecció per un virus. Quan els símptomes continuen més de 2-4 setmanes, en una majoria de casos es pot arribar a fer el diagnòstic. Com que no són símptomes específics o exclusius de la leucèmia, molt sovint es pot haver consultat al metge prèviament diverses vegades abans del diagnòstic, tot i això, no afecta a les opcions per la curació. Amb una anàlisi de sang es pot veure ràpidament si en pateix o no per l'alteració que pateixen les cèl·lules sanguínies, tot i això el diagnòstic s'ha de confirmar fent una punció lumbar per extraure algunes cèl·lules i fer una sèrie de proves.

Com tots els càncers la teràpia varia segons l'edat, el tipus i la durada del tractament, però, normalment s'utilitza la quimioteràpia la qual pot curar fins a un 85-90% dels infants malalts (pot variar segons l'edat del pacient). També es pot combinar amb radioteràpia.

Un 15-20% dels infants poden recaure en la leucèmia. La majoria de les recaigudes són en els primers cinc anys des del diagnòstic, concretament en els primers dos anys després d'haver acabat el tractament. En els casos que hi hagi una recaiguda, es torna a administrar quimioteràpia i, segons el cas, es realitza un trasplantament de medul·la òssia.

En els últims anys s'està produint una revolució en el tractament del càncer i de la leucèmia. Entre els nous tractaments que hi ha disponibles per tractar-la destaquen la medicina de precisió i la immunoteràpia.

La medicina de precisió consisteix a administrar un tractament personalitzat, en el qual es preveuen futures alteracions genètiques que produeixen càncer o leucèmia ja que no a tots els pacients els afecten igual els tractaments habituals, per tant és més personalitzat.

S'espera que amb els anys es vagi avançant i amb diferents proves genètiques es pugui decidir amb més precisió quin tractament és adequat per a combatre el càncer en cada pacient, i vigilar i prevenir els canvis genètics que es poden produir durant el tractament i així, evitar l'empitjorament del pacient i la ralentització de la curació del pacient.

La immunoteràpia són tractaments que potencien el nostre sistema immunitari per lluitar contra les cèl·lules canceroses. En alguns hospitals de Barcelona com en l'Hospital Sant Joan de Déu que n'és pioner, extrauen cèl·lules del sistema immunitari del pacient, que posteriorment, per mitjà de diferents tècniques que permeten la separació dels components de la sang aconseguixen obtenir només una quantitat específica de limfòcits que posteriorment es modifiquen perquè reconeguin i «ataquin» a les cèl·lules canceroses en tornar a ser introduïts al cos del pacient.

Aquesta teràpia està indicada per a pacients pediàtrics i adults joves de fins a 25 anys amb leucèmia limfoblàstica aguda amb mal pronòstic i per a pacients amb leucèmia que han patit almenys una recaiguda després d'un trasplantament o una segona o tercera recaiguda amb altres teràpies. En general, es tracta de pacients que no responen al tractament i que no tenen opcions curatives eficients amb els tractaments habituals com la quimioteràpia o el trasplantament de medul·la òssia.

5. DIFERENCIACIÓ: CÀNCER INFANTIL I CÀNCER ADULT.

El càncer infantil és diferent del càncer adult. En els infants actua de manera diferent, per tant, també es tracta de forma diferent i no tots els infants responen al tractament de manera igual.

Una de les grans diferències és que les probabilitats de què l'infant es recuperi és més elevada que la d'un adult.

5.1. Càncer infantil

El càncer és poc comú en els nens però els més habituals són: càncer de la sang (leucèmia), càncer del sistema limfàtic, cervell, fetge i ossos. Aquests tipus, òbviament, també poden aparèixer en gent adulta però són menys comuns.

Moltes vegades la causa del càncer és desconeguda, però alguns càncers estan associats a mutacions en l'ADN de les cèl·lules transmeses de pares/mares a fills.

Pel que fa al diagnòstic, en els infants costa més adonar-se del que està passant a no ser que presenti símptomes molt clars, ja que no ens podem basar en l'estil de vida, alimentació o tabaquisme com en els adults.

En les teràpies, els infants solen respondre millor, ja que poden, també, prendre dosis més altes en períodes més curts abans que es presentin els efectes secundaris i solen tenir una recuperació més ràpida. Normalment els infants tenen un centre oncològic especial de pediatria per no haver de coincidir amb gent adulta i poder relacionar-se amb persones d'edats més similars a la seva i millorar la seva estança.

A banda de tots els efectes secundaris que normalment hi ha, en els infants les fortes medicacions com la quimioteràpia pot afectar directament al cos i afectar el creixement, també pot afectar i alterar el funcionament dels òrgans o pot provocar que es formi un altre càncer més endavant. Aquests tipus d'efectes secundaris es

poden identificar des d'unes setmanes després del tractament o poden passar anys i que de sobte apareguin, aquests s'anomenen efectes tardans.

5.2. Càncer en adults

En els adults són més comuns el càncer de pit, càncer de pròstata, de còlon o de pulmó i moltes vegades van relacionats amb l'estil de vida, l'alimentació i els mals hàbits com el tabaquisme.

Pel que fa a les teràpies, als adults els hi costa més "remuntar" després del període de la quimioteràpia, per exemple, i a vegades no és suficientment eficaç i/o costa més obtenir resultats bons.

Els efectes secundaris són similars tot depenent de la durada del tractament, la dosi i el tipus de càncer.

6. ENQUESTES

En l'àmbit social, el càncer pot ser un tema difícil d'enfocar i pot arribar a ser un tema incòmode o tabú per la gent, ja que és una malaltia greu que pot causar la mort, per això mateix he realitzat una enquesta oberta per gent de totes les edats, per a saber socialment com d'acceptat està i quina n'és la visió de la gent actualment. Per tant el meu principal objectiu és saber quin nivell de coneixement sobre el càncer té la població en general.

6.1. Preguntes i respostes

Per fer possible l'enquesta he utilitzat el formulari de Google on la mostra obtinguda és de 373 persones, una mostra bastant nombrosa.

1. Quina edat tens?

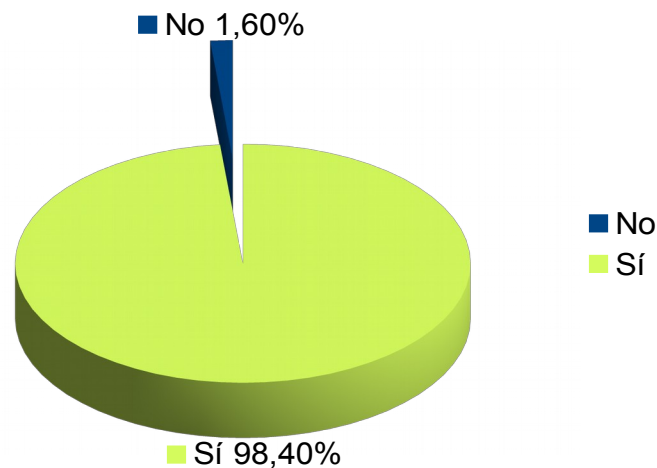
Donat el cas de què les persones enquestades han estat més de 300, la variació d'edat és bastant extensa, puc observar que han respost persones preadolescents de dotze anys, adolescents de 15-25 anys i adults de totes les edats inclosos jubilats de més de 65 anys.

Podem observar que la diferència d'edat és molt extensa, per tant, podem fer conclusions molt generals.

2. Quina és la teva professió?

En tenir tantes respostes puc observar que molta gent són estudiants i jubilats, una altra gran majoria són autònoms o funcionaris. Hi ha gran varietat de professions.

3. Coneixes algú que pateixi o hagi patit càncer?



Una gran part de la població ha vist el càncer de manera propera, per tant podríem dir que és una malaltia actual i que està molt present en les nostres vides.

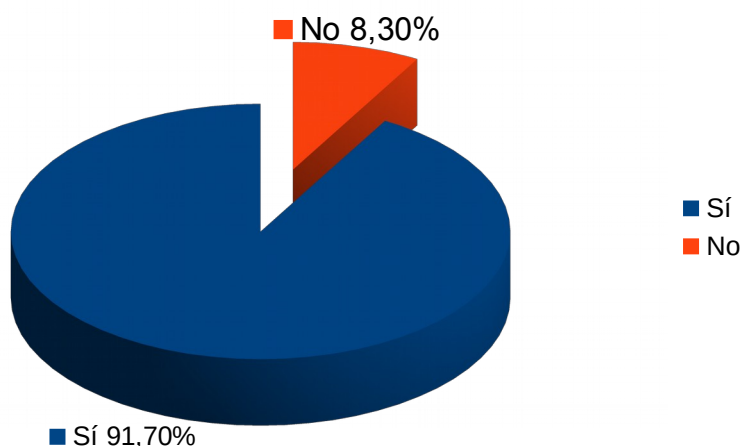
4. Si la resposta anterior és afirmativa, quin tipus de càncer?

La majoria de gent enquestada coneix a pacients que pateixen o han patit principalment càncer de pit, de pulmó, del cervell, leucèmia i medul·loblastoma². Una minoria de gent ha respost que coneixen a pacients que pateixen o han patit càncer de còlon, de pàncrees, de fetge, de bufeta o de pell entre molts altres.

Per tant, el càncer és una malaltia bastant estesa i variada, no tothom afecta de la mateixa manera.

² Medul·loblastoma: tumor cerebral més freqüent en nens.

5. Coneixes algun tipus de teràpia?



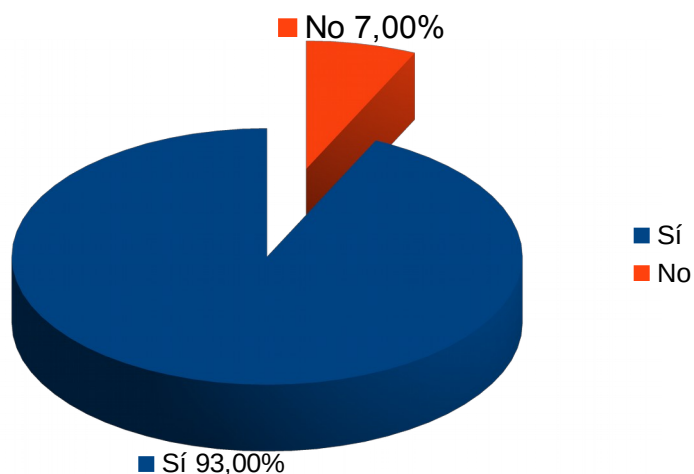
Fent referència a les teràpies la majoria de gent n'està mitjanament informada i té uns coneixements mínims.

6. Si la resposta anterior és afirmativa, quins tipus coneixes?

La gran majoria de persones enquestades coneixen les teràpies més habituals com la quimioteràpia i la radioteràpia i una quantitat més petita d'aquests també tenen coneixement dels tractaments amb pastilles o hormonoteràpia.

Podem dir que les teràpies més «tradicional» són més conegudes que les més innovadores, suposem que és causat per la falta d'informació i d'actualització.

7. Saps d'alguns efectes secundaris de les teràpies?



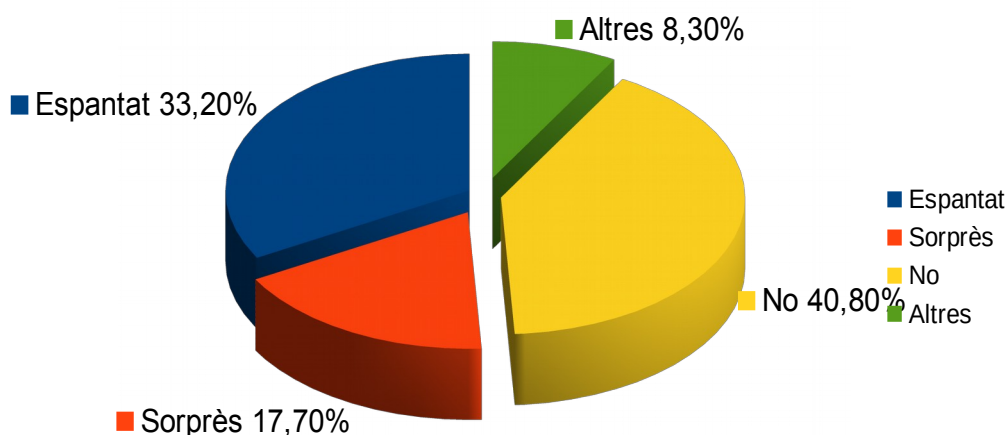
Un gran nombre de gent coneix alguns dels efectes secundaris, per tant, estan bastant normalitzats.

8. Si la pregunta anterior és afirmativa, digues alguns.

La gran majoria ha respost que saben que poden causar vòmits, pèrdua de cabell, debilitat, anèmia, pèrdua de les ganes de menjar, cansament, diarrea, febre, hemorràgies o hematomes, perduda de visió o d'oïda entre molts altres, la gent té un coneixement ampli dels seus efectes.

Davant de la immensa llista d'efectes secundaris que pot patir un pacient queda comprovat que la gent n'està ben informada i sap molts dels efectes que poden tenir les teràpies al cos humà.

9. T'has sorprès o espantat en veure algú amb càncer?



En aquesta pregunta els enquestats han respost que se sentien enfadats, incòmodes, tristos, preocupats, neguitosos, amb ràbia, commoguts, impotents entre altres sentiments.

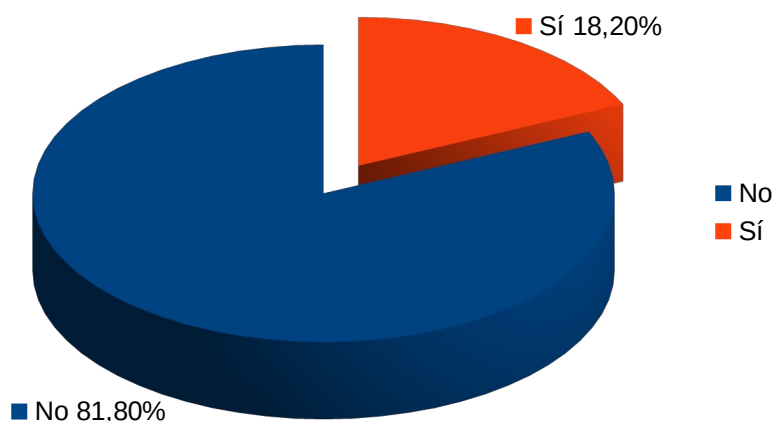
Podem començar a observar que a socialment no està tan normalitzat, ja que un percentatge de persones elevat confirma haver-se espantat en veure a un malalt i també hi ha qui assegura haver sentit incomoditat o neguit. També hi ha una gran part que confirma no haver sentit por ni sorpresa però afirmen haver sentit tristor, preocupació o ràbia tot i que ho tenien bastant normalitzat.

10. Si la pregunta anterior ha sigut afirmativa, explica el perquè.

Els motius principals són els canvis físics que pateix el malalt, ja que són molt ràpids i dràstics, per la sorpresa del fet que mai esperes que li pot passar a algú proper, per por a la mort i el que pugui passar, el patiment que comporta tot el procés i l'impacte que suposa veure a algú tant jove en aquestes circumstàncies.

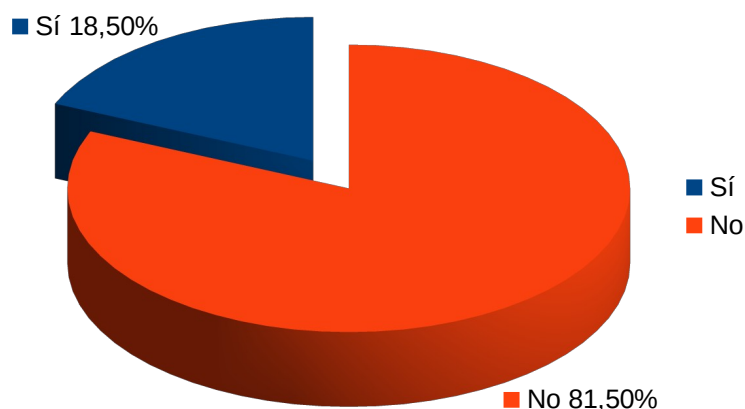
La majoria de reaccions són causades per l'aspecte físic i la proximitat del malalt, per tant, les persones es sorprenen més per els canvis físics que per la malaltia en sí.

11. Has vist algun tipus de menyspreu o rebuig cap a gent malalta?



Si ens basem en aquesta pregunta, podem quasi afirmar que la gent malalta no reben cap mena de rebuig, per tant el càncer està normalitzat, tot i que una petita part afirma que sí que ha vist algun tipus de rebuig.

12. Creus que la gent pensa que es pot contagiar?



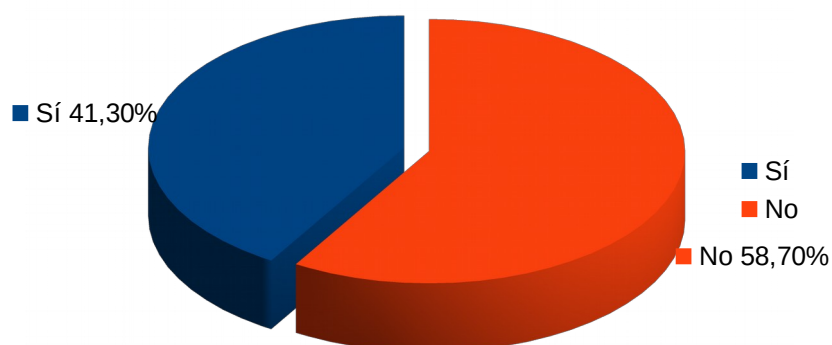
Segons aquesta pregunta el càncer està bastant normalitzat i la gent té un mínim d'informació, ja que efectivament, el càncer no es contagia.

13. Creus que la gent està suficientment informada sobre el tema?



Si comparem aquests resultats amb els anteriors, podem observar que tot i que la gent sembla estar ben informada sobre el tema a escala personal, creuen que a escala global no és així.

14. Creus que en l'àmbit social és un tema tabú?



Si analitzem aquest resultat podem observar una gran divisió bastant equilibrada, ja que quasi la meitat dels enquestats creu que efectivament és un tema tabú, l'altra meitat creu que no. Si la majoria creuen que la gent no està suficientment informada però a la vegada no creuen que sigui tema tabú crea una forta contradicció, ja que normalment com menys informada està la població més tabú és el tema per falta d'informació i per tant, ignorància.

15. Raona la pregunta anterior

El 41,3% que creu que avui en dia encara és un tema «tabú» ho argumenten dient que hi ha persones que creuen que si no en parlen, no els afecta, les malalties no estan ben acceptades socialment, és un tema que dóna respecte, no hi ha prou informació i/o no se'n parla prou, perquè és un tema que la gent desconeix i té por d'ofendre, entre moltes altres.

Per tant, per combatre aquesta por dirigida al càncer s'hauria d'informar més i millor a la societat i parlar del tema obertament sense cap mena de por ni perjudici.

16. Quines solucions aportaries per combatre el rebuig a persones malaltes?

Algunes solucions proposades i més repetides han sigut facilitar més informació a la gent sobre el càncer, que hi hagi més visualització de la malaltia, ja que a tots ens pot passar, parlar més sobre el tema, que hi hagi més respecte i tolerància i augmentar l'educació a escoles i instituts sobre el càncer per tal de normalitzar-ho.

Per tant, el rebuig és causat per la manca d'informació i poca visualització, dues característiques que es poden solucionar fàcilment amb per exemple, campanyes per la sensibilització del càncer, pel que fa al respecte i educació es podria solucionar des de les escoles i instituts donant més visibilitat.

6.2. Conclusió final

El resultat de l'enquesta ha estat bastant positiu, ja que amb una mostra tan àmplia i la gran varietat de respostes podem dir que com a societat no estem suficientment informats ni conscienciats, i és un tema que de cara al futur s'hauria de tractar més, ja que tots estem predisposats a patir-ne. Pel que fa al rebuig cap a persones malaltes, tot i que la majoria de gent creu que no existeix, des de la meva visió personal crec que és una resposta molt idealitzada, la societat no està tant evolucionada en aquest tema com sembla i jo mateixa he vist casos de rebuig a malalts, si això hi afegim que una quantitat de la població pensa que la gent creu que és contagiós, vol dir que per no contagiar-se la gent crearà un rebuig innecessari.

7. ENTREVISTES

Per realitzar aquest apartat, aprofitant que la meua germana tenia una visita a l'Hospital Vall d'Hebron, m'he desplaçat a Barcelona on he pogut parlar de primera mà amb la cap d'infermeria d'oncologia que actualment està destinada a l'hospital de dia, amb la doctora d'oncologia pediàtrica Anna Llorca i amb la representant de l'Associació per nens i nenes amb càncer AFANOC. També he parlat amb alguns nens i nenes que han patit càncer i amb els seus familiars.



Fig.1: La infermera Ruth amb l'autora a l'Hospital Vall d'Hebron.
Font: pròpia

7.1. Entrevista a la infermera

- Bon dia, com et dius i quina és la teua feina?

Hola, em dic Ruth i són infermera aquí a l'Hospital Vall d'Hebron iestic a la consulta d'oncologia pediàtrica.

- Per curiositat, quants anys fa que treballas aquí?

Aquí a oncologia pediàtrica, crec que ara deu fer dotze anys, molts.

- Com subministreu els medicaments?

Els medicaments se subministren de diverses maneres, molts medicaments se subministren per via oral, això és pediatria i a vegades s'ha de pactar amb els nens. Cal ensenyar com s'ho prenen, vull dir, a un adult si li dius que s'ha de prendre una pastilla se la pren i ja està però a pediatria tot es complica una mica més, que si el xarop no m'agrada, que si la pastilla no me la puc empassar... bé, pot ser via oral. Pot ser també endovenós, a través d'un catèter o una agulla, pot

ser també intramuscular punxat al cul, per exemple, pot ser inhalat o també a vegades fem nebulització, fàrmacs que és fan en aerosol. Hi ha moltíssimes vies d'administració.

- Quines diferències hi ha en treballar amb nens respecte dels adults?

Bé, un nen, clar aquí tenim nens des de nadons petits fins a nens de 17-18 anys, un nen d'uns 15 anys ja el pots tractar gairebé com un adult però amb un nen petit sempre has de pactar i negociar tot, és molt important la confiança, que confiïn en tu, que sàpiguen que els hi faràs, si els hi farà mal o no, però ho has de negociar tot i per tant tot és més lent. En un adult per exemple si li has de fer una analítica, no es queixa i si li fa mal s'aguanta, un nen de quatre anys si no vol que li facis una analítica és molt difícil, aleshores, treballar amb nens el més difícil és aconseguir que confiïn en tu i que sàpiguen que els hi faràs i que ho acceptin. La cosa bona és que els nens de seguida confien en tu i de seguida s'adapten i és una feina que has de fer al principi però després t'ho posen molt fàcil, té recompensa.

- La feina té algun tipus de compensació a escala personal?

Sí, hi ha gent que va a treballar i la seva motivació és el sou a final de mes, nosaltres aquí sabem que estem salvant vides, sabem que el que fem importa i és molt, molt, molt important, que estem fent un treball a la societat, en general, indirectament, a les famílies en particular. A vegades agafar una mare i anar a prendre un cafè amb ella i que plori a les teves espatlles és molt important, a vegades el dia a dia són petites cosetes que tu saps que importen però al final estàs salvant vides i això és el que importa.

- Intentes no agafar gaire estima als nens?

És inevitable, tu quan treballes amb nens, els nens són dels seus pares però acaben sent una mica teus, no intentes no estimar-los, els estimes i prou, i no és dolent, no passa res, està bé.

- *Algun cop has sentit que no podies continuar perquè se't feia molt dur?*

Bé, nosaltres, quan treballes a oncologia pediàtrica o oncologia saps que la majoria van bé però hi ha algú que va malament i això és molt dur, aleshores, tots els que treballem aquí tenim una vida fora de l'hospital molt maca, tenim un refugi i tots tenim alguna cosa on agafar-nos, sempre tots quan algun nen va malament o quan les coses es posen molt dures tots tenim algun pilar, hi ha qui s'agafa al surf de vela, hi ha qui s'agafa als seus fills, hi ha qui s'agafa a viatjar, tots tenim un refugi i és important tenir-lo. Sí que és veritat que hi ha èpoques molt dures, molt difícils, però és molt sa tenir on agafar-te.

- *Què és el que més t'agrada de la teva feina?*

El que més m'agrada de la meva feina és parlar amb els pacients, el dia a dia, tu dones recomanacions, jo sóc infermera, aleshores jo treballo amb les cures del dia a dia, cada família sap cuidar al seu fill, això està clar, però la meva feina és ajudar als pares a cuidar als fills quan tenen un problema com aquest, ja que canvi la forma de menjar, de viure, de divertir-se... la meva feina és aquesta i el que més m'agrada és parlar, compartir aquestes estones, estar parlant amb les famílies, la gent m'agrada, és maco.

- *Què canviaries de la teva feina?*

Canviaria la quantitat de feina que tenim, tenim massa feina, aquesta malaltia tant de bo desaparegués, però de vegades tenim la sensació que tenim massa feina i massa poc temps, llavors sí que m'agradaria tenir més temps per dedicar-li a cada família, per fer les coses una mica més tranquil·la i m'agradaria no tenir tanta feina.

- *Com és treballar amb nens oncològics?*

Els nens oncològics per nosaltres són malalts crònics, que vol dir, que quan tu tens un pacient que té una apendicitis, ingressa, està a la planta dos o tres dies i

marxa i no el tornes a veure mai més. Aquests nens no, formen part de la teva vida professional durant dos o tres anys o més i els acabes coneixent molt bé i ells a tu, aleshores aquesta relació de pacient crònic és preciosa, és molt maca, està molt bé.

- Quines edats tenen els pacients?

De zero a vint-i-tants anys, clar, tenim nens nounats, hem tingut algun nadó que ha nascut amb leucèmia per exemple, o que neixin amb algun tumor, tenim nadons de dies, nens molt petits. A vegades tens gent que venen amb 17 anys per exemple, li fem els tractaments i després continuem fent les revisions uns anys després i arriben aquí amb el seu nadó, són adults ja.

- Quina edat predomina en els pacients?

Depèn, crec que les leucèmies solen ser nens més petits entre quatre i vuit anys els que més tenim. A oncologia que són tumors sòlids és molt variat, tenim molts adolescents, preadolescents sobretot.

- Moltes gràcies per la col·laboració!

A tu per confiar en nosaltres, i una última cosa, la gent normalment pensa que infermeria és només cuidar i curar, però és més una feina social que de medicina, ja que passes moltes hores amb els pacients i al final acabes fent més de suport emocional i psicològic que no pas curar ferides.

Després d'aquesta entrevista podem veure que el sector d'infermeria fa una gran tasca en els nostres pacients, siguin cures o una mica de teràpia psicològica tant per nens com per pares. Podem concloure que és una feina molt més complicada i densa del que sembla.

7.2. Entrevista a l'Associació de nens amb càncer AFANOC



Fig.2: L'assistenta social Pilar amb l'autora a l'oficina de l'Hospital Vall d'Hebron.
Font: Pròpia.

Bon dia, com et dius?

- Bon dia, em dic Pilar i sóc l'assistenta social que representa Xuclis, també conegut com a AFANOC a l'hospital.

- Com es diu l'associació?

L'associació es diu AFANOC, Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya i dins aquesta tenim Xuclis que és una casa d'acollida per a totes les famílies que s'han de desplaçar per rebre tractament a Barcelona.

- A quin any es va fundar?

Es va fundar fa uns trenta anys, concretament l'any 1987.

- Quin va ser el motiu de fundar l'associació?

Un grup de pares afectats, a l'haver tantes famílies desplaçades o que necessiten ajuda ja sigui emocional, d'allotjament, informació... es van unir i van formar AFANOC, és una associació sorgida del carrer.

- Quines tasques feu?

El que fem en concret és suport psicosocial.

- Hi ha un mínim o màxim d'edat per formar-ne part?

No, tothom qui vulgui es pot fer soci i fer donatius o fer voluntariats.

- Feu actes per recaptar fons?

Sí, tenim «Implica't» que és un projecte amb propostes d'activitats que ens fan arribar particulars, empreses, entitats, famílies, per aportar recursos, donar visibilitat a la nostra causa i generar col·laboracions. A Tarragona teniu el famós «Posa't la gorra amb PortAventura» on cada any una empresa o marca diferent fa el disseny de la gorra promocional, aquest any, per exemple, l'ha dissenyat Ágatha Ruiz de la Prada i l'any anterior Desigual. Aquestes gorres es venen i els diners recaptats van per la causa.

- Com pot la gent col·laborar-hi?

Fent donatius, com a socis pagant una quota, fent els implica't i el merchandising, fent el posa't la gorra o aportacions individuals. A escala d'empresa també hi ha empreses que ens coneixen o tenen algun familiar o amic afectat i ens donen diners.

- La gent acostuma a col·laborar?

Sí, sobretot quan és gent que ens coneix, que sap la tasca que fem, que probablement ha estat Xuclis i veu que és una associació que necessita fons per poder mantenir tot el que fem i a part, fins i tot, la gent afectada ens proposa temes, no som nosaltres que obliguem a fer res. Per exemple, a Olot tenim un pare que va estar molt temps amb nosaltres, ja que el seu fill va estar molt temps a Xuclis i és pastisser i cada any ens fa un torró i és «el torró pels Xuclis». Això és la part bonica, que cadascú pot contribuir com vol i com pot i no com nosaltres obliguem.

- Creus que la gent sap de l'existència d'associacions d'aquest tipus?

Jo crec que sí. Catalunya és un país que té un volum d'entitats del tercer sector molt important i per totes les patologies, no és només per nens infantils, sinó per adults també. Jo crec que la gent és molt sensible, aquest tipus d'organització que és una ONG, una entitat d'utilitat pública que es crea a partir de la societat civil, o sigui, surt del carrer, per tant, no és una entitat polititzada ni depèn de funcionaris, sinó que surt de famílies afectades i aquí a Catalunya hi ha molta mentalitat.

- L'associació està centrada a ajudar als familiars dels malalts o als malalts?

Fem les dues coses, ja que som psicosocials, la part psicològica assumeix la part tant dels nens com les famílies. Per exemple, a l'Hospital Sant Joan de Déu tenim dues persones que són psicòlogues, a Vall d'Hebron assumim a les famílies des del treball social. També a nivell de voluntaris es fa tot l'acompanyament als nens i després per part dels Xuclis tenim un projecte d'inclusió, més dedicat al tema treball social amb els pares i un projecte comunitari enfocat a les famílies per crear un ambient per totes les famílies que viuen a Xuclis. És una petita comunitat amb un objectiu comú, cuidar i curar als seus fills. Llavors tindriem les dues bases, les famílies i els nens que són els principals pacients.

-Molt bé, moltes gràcies!

A tu per acudir a nosaltres.

Després de l'entrevista podem veure que les associacions tenen un paper molt important des del primer moment, ja que són les primeres a acudir a les famílies i preocupar-se de les seves necessitats. Representen una gran ajuda en l'àmbit social.

7.3. Entrevista a la doctora Anna Llort.



Fig.3: La doctora Anna Llort amb l'autora a l'Hospital Vall d'Hebron.
Font: Pròpia.

- Quin tipus de teràpies utilitzeu més sovint?

Les bases clàssiques del tractament dels tumors pediàtrics són: la cirurgia, la radioteràpia (tractaments locals) i la quimioteràpia (tractament sistèmic). Aquests tractaments, que són efectius en un percentatge alt de nens en molts dels tumors pediàtrics, tenen com a contrapartida importants efectes secundaris i seqüeles. Per una altra part, alguns tumors

són poc sensibles a aquests tractaments, i el pronòstic d'aquests pacients amb tumors que responen malament al tractament no és bo.

- Quines són les noves teràpies o les que s'estan investigant?

En els últims anys hem avançat molt en el coneixement de la biologia del càncer en general. En el cas dels tumors pediàtrics, que són menys freqüents i per tant amb més dificultat per avançar en la investigació, també hem avançat en el que sabem de com funcionen les cèl·lules tumorals i per tant cada cop més s'investiguen tractaments que actuen sobre diferents alteracions d'aquestes cèl·lules en relació amb les cèl·lules sanes. En aquest sentit podem utilitzar fàrmacs que actuin sobre el sistema immunitari, sigui actuant com anticossos que s'uneixen de forma específica a proteïnes específiques de les cèl·lules del tumor, o modificant la resposta immunitària, modificant vies metabòliques alterades en les cèl·lules tumorals o inhibint la capacitat de les cèl·lules tumorals de generar nous vasos per nodrir-se. Aquests tractaments poden ser més selectius i actuar

sobre les cèl·lules neoplàsiques i respectar les cèl·lules sanes i per tant, reduir els efectes secundaris. A més al conèixer les alteracions de la biologia de cada tumor, o del tumor de cada pacient, podem administrar els medicaments més específics per aquestes alteracions i teòricament ser més eficaces.

- Quins són els efectes secundaris més freqüents?

Amb els tractaments clàssics, sobretot amb la quimioteràpia els efectes secundaris estan en relació amb cada tipus de fàrmac, pot haver-hi efectes secundaris immediats, a mitjà i a llarg termini.

De forma immediata i durant el tractament poden ser nàusees i vòmits, cansament, alopecia, mucositat, aplàsia medul·lar, aplàsia medul·lar anèmia, infeccions, limfopènia, alteracions renals, alteracions hepàtiques o alteracions a la pell.

A més llarg termini poden ser alteracions renals, alteracions hepàtiques, alteracions cardíaques, problemes hormonals o problemes de fertilitat.

- Estem a prop d'una cura absoluta pel càncer?

Desafortunadament, tot i que hem avançat molt en la supervivència dels pacients, en aquest cas, nens amb càncer, encara existeixen alguns tipus de tumors i alguns pacients als quals no podem curar, a vegades podem allargar la supervivència i oferir una bona qualitat de vida durant un temps, però no la curació. Moltes vegades sí que es curen i poden recuperar una vida normal amb un mínim de seqüeles o efectes secundaris.

- El càncer és hereditari?

Tot i que cada cop coneixem més algunes alteracions genètiques que predisposen un risc més alt de càncer familiar, aquest grup de pacient segueix sent un percentatge baix en els nens amb càncer. La majoria dels casos apareixen de

forma esporàdica en una família i no existeix més risc per altres membres de la família de casos tot i que el càncer en els nens és una qüestió d'atzar, de mala sort.

- Com es detecta un càncer?

El concepte càncer inclou gran varietat de malalties que afecten a diferents òrgans i que per tant, es presenten de formes clíniques molt diverses. Els símptomes de la presentació depenen del tipus de tumor i de la seva localització, de forma general solen ser dolor, cansament, febre, pal·lidesa, aparició d'una tumoració de l'abdomen, una extremitat, vòmits, canvis de caràcter, ...

- Hi ha formes de detectar un càncer abans que sigui visible com ara algun símptoma?

A pediatria la majoria dels casos es detecten per l'aparició dels símptomes, que moltes vegades són inespecífics, i que solen ser similars als que apareixen en els processos banals. Normalment la intensitat dels símptomes o la persistència en el temps és el que obliga a investigar causes menys habituals com el càncer.

Per una altra part, a diferència d'alguns tumors d'adults, en els que es poden detectar de forma ràpida per mitjà de campanyes de screening, com en el cas del càncer de mama o de còlon, en els pacients pediàtrics només sembla que és útil el seguiment de pacients amb risc personal o familiar de càncer per a detectar algun tumor de forma ràpida. En la resta de casos no s'ha demostrat que campanyes de screening global a la població pediàtrica siguin útils.

- Hi ha alguna manera de prevenir un càncer?

Com he dit, en el cas dels tumors pediàtrics no s'han identificat factors ambientals que determinen l'aparició de la malaltia, per tant no podem prevenir-la en aquest sentit.

El que si que és molt important és que des de la infància es promogui hàbits saludables per prevenir el càncer en l'adult.

- Col·laboreu amb altres hospitals per fer investigacions?

Sí, la majoria dels protocols i assajos clínics que utilitzem són col·laboratius amb centres del nostre entorn, però també i cada cop més amb centres d'altres països.

- Què esteu investigant actualment?

En el nostre centre intentem diversificar les línies d'investigació i treballar tant en laboratori com en investigació translacional, que permeti aplicar els resultats a la pràctica clínica.

Les nostres línies principals de treball són la medicina personalitzada en pediatria, els tumors mesenquimals, el neuroblastoma, els tumors del SNC, la histiocitosi, però també col·laborem en altres tumors amb altres centres.

- Hi ha un 100% de seguretat després del tractament de què no torni a ressorgir?

Desgraciadament no existeix aquesta certesa. En medicina, en general, mai podem parlar de certes absolutes, però especialment en oncologia el risc 0 de recaiguda no existeix, tot i que sabem cada cop més quines són les millors opcions de tractament per cada pacient, per a reduir el risc de recaiguda el màxim i sempre intentant disminuir els efectes secundaris.

- Creus que en l'àmbit social el càncer està és acceptat que anys enrere?

Afortunadament, cada cop la realitat del càncer és més visible, sobretot s'ha perdut l'estigma que moltes vegades queia sobre els pacients i els tabús sobre la mateixa van desapareixent. Això permet que els pacients i les seves famílies puguin afrontar la malaltia amb més tranquil·litat i rebre més suport social.

- Col·laboreu amb associacions?

Sí, tant com per aconseguir fons per a la investigació, com per millorar el suport als pacients i les seves famílies.

- El nombre de casos de càncer infantil ha augmentat o disminuït en els darrers anys? Quina creus que és la causa?

Pot haver-hi un discret nombre de casos, però no hi ha una causa clara coneguda.

- Com és tractar amb nens oncològics?

Per a mi és el meu treball, i sobretot és un treball en el qual el que rebem és molt més gran del que donem, tant dels nens com de les seves famílies.

- Moltes gràcies doctora per l'entrevista i la gran feina que feu, ànims i a seguir lluitant.

A tu per confiar en nosaltres.

Com a resultat final de l'entrevista podem dir que encara ens queda un llarg camí d'investigacions per arribar a la desitjada cura del càncer, tot i això la medicina està evolucionant molt i a un ritme bastant ràpid en aquest tema. També podem dir que els metges fan una gran tasca.

7.4. Entrevista a nens que pateixen o hagin patit càncer i als seus respectius familiars.

En aquest apartat he pogut entrevistar l'Àngels una nena que va tenir un tumor i la seva respectiva mare, a la Maria i la seva mare també i als meus familiars, germanes, pares, avis i tiets.

1- Àngels, actualment l'Àngels té 17 anys i li van detectar el tumor quan en tenia 14 anys.

- Bon dia Àngels, quin tipus de càncer vas patir o pateixes?

Vaig patir un tumor desmoide, que és un tumor benigne a la cama esquerra.

- Quant de temps vas estar en tractament?

Vaig estar aproximadament un any i quatre mesos fent tractament.

- Quin tipus de teràpia vas seguir?

En el meu cas vaig seguir la quimioteràpia i ja està.

- T'han quedat molts efectes secundaris?

Personalment no m'ha quedat cap efecte secundari, tampoc vaig patir pèrdua de cabell, ja que va ser una quimioteràpia molt fluixa.

- Com vas viure la recuperació?

La vaig viure normal, l'única característica física que em va canviar va ser que vaig perdre pes i les defenses.

- Com et vas sentir durant el tractament?

Durant el tractament em vaig sentir molt cansada, sense ganes de menjar, la quimioteràpia és així, tens moltes nàusees, el menjar no té el mateix gust que tenia abans, aquestes coses, sobretot en els primers dies de la quimioteràpia. A mi em feien el tractament cada divendres i els primers dies ho passava molt malament.

- Com et vas sentir en rebre la notícia?

No ho sé, no ho recordo, recordo que primer només em van dir que havia de fer tractament, jo no sabia que tenia un tumor i això em va xocar perquè no sabia el perquè, però després ja m'ho van explicar bé i si et sóc sincera, el primer que pensava era que no volia que em caigués el cabell, la resta m'era igual, cosa que no ha de ser així però en aquells moments em va afectar.

- Creus que hi ha suficient visibilitat en la societat o és un tema tabú?

Tabú no és, el que passa és que hi ha gent que no està conscienciada de què hi ha moltes malalties i molta gent no sap sobre el tema, llavors tu veus una persona que no té cabell i porta un mocador al cap i dius i a aquest que li passa? Hi ha molta gent que en aquest sentit és molt ignorant o que no té coneixement sobre aquests temes com per exemple la quimioteràpia, hi ha gent que no sap el que és.

- Creus que la societat ofereix solucions o ho posa més difícil?

No és que ho posi difícil o fàcil, aquí la societat no hi pot fer res, podria fer per la part econòmica però ja està. Per moltes campanyes que facin no canvia res. L'única cosa que es pot fer és buscar la cura a aquesta malaltia. Tampoc fa res per posar-ho difícil però a vegades ho poden fer per exemple, quan pregunten a algun malalt que els hi passa, a vegades pot ofendre al malalt per la forma irònica en què ho pregunten.

- Has tret alguna cosa positiva de tot el transcurs?

He après a valorar més les coses i la gent i a ser més positiva.

- Què li diries a algú a qui li acaben de diagnosticar càncer o als seus familiars?

Molta força i que se'n pot sortir, és molt dur i xoca que et diguin això, ja que d'un dia per l'altre canvia tot sense esperar-ho, el canvi de rutina o de vida. I als familiars sobretot que li donin molt suport al nen o nena malalt.

- Et vas sentir sol en algun moment?

Sí a vegades, clar, com deies en una pregunta anterior de si la societat ho posa difícil, pel pacient sí, ja que la gent no és conscient del mal que fa això, tant psicològic com físic, a vegades més psicològic per la part de no puc fer algunes coses, he d'estar aquí, la meva vida està en joc, afecta. També no vaig sentir el suport de la gent com esperava.

- Et vas sentir recolzat per part de la família?

Sí, per tota la família, van estar molt sobre meu.

- En l'àmbit social com et vas sentir?

Bé ja que a mi no se'm notava, no vaig perdre el cabell, només estava molt prima i ningú em deia res. Sí que va haver-hi una època que portava mascareta a l'escola i la gent em preguntava el perquè i clar això m'ofenia una mica, però en general em vaig sentir bé.

- Quina va ser o ha estat la part més dura del procés?

La quimioteràpia, ho passava molt malament.

- Vas rebre rebuig per part d'amics o familiars?

En el meu cas no i m'alegra que fos així.

-Com va ser el tracte amb l'hospital i els metges?

Molt bo, vaig estar molt bé i tots van fer una bona feina.

- Et vas sentir acollida i a gust a l'hospital?

Em vaig sentir molt a gust a Vall d'Hebron.

- Les associacions et van ajudar en alguna cosa? En què?

Sí, em van proporcionar una psicòloga que em va ajudar molt, jo abans nomès veure la quimioteràpia, vomitava i ella em va ajudar molt i a no vomitar.

- Creus que les associacions fan una bona tasca?

Jo crec que sí, hi són per ajudar, no per fer res dolent, sempre que poden t'ajuden en tot.

- Moltes gràcies Àngels, m'alegra molt que estiguis bé.

Gràcies a tu.

- Ara parlarem amb la mare de l'Àngels, bon dia. Com et vas sentir o com vas reaccionar al rebre la notícia?

Com a mare mai esperes rebre una notícia com aquesta, em vaig haver de fer la forta per donar suport a la meva filla i vaig lluitar.

- Et vas sentir recolzat per la gent del teu voltant?

Doncs sí, realment em vaig sorprendre bastant, tota la meua família va estar amb mi a peu de canó.

- Com va ser el trasllat a l'hospital?

No va haver-hi trasllat, ja que vivim per la zona i hi anàvem cada setmana.

- Com vas viure tot el procés?

Doncs vivint el dia a dia sense pensar gaire en el tema.

- Sabies de l'existència de les teràpies com la quimioteràpia o la radioteràpia?

Sí ja que he sentit molts casos de càncer i aquests són els tractaments més habituals, per tant em sonava molt.

- Que sabies del càncer abans de viure'l de tan a prop?

Doncs, bé tot el que es va sentint de les persones que en pateixen i les seves vivències.

- Les associacions et van ajudar? En què?

No em va caldre acudir a cap mena d'associació.

- Et vas sentir acollit a l'hospital?

Sí, molt.

- La societat t'ha posat solucions o dificultats?

Doncs ni una cosa ni l'altra.

- Creus que està poc visibilitzat el càncer?

Sí, s'haurien de fer més coses, sobretot investigació.

- Creus que entre els familiars hi ha suport?

Sí, molt.

- Que és el que et va resultar més difícil?

Què es va allargar una mica i quan ja estava acabant tot els van dir que faltava una mica més de teràpia però al final només van ser dues sessions.

- Com et sents ara, després de tot?

Bé, sento que m'he tret un pes del damunt però costa de pair i ara és quan te n'adones del que has passat però bé, ho hem lluitat i ho hem superat així que, bé.

2- Maria, actualment la Maria té 13 anys i li van detectar leucèmia limfoblàstica aguda quan tenia 4 anys.

- Quin tipus de càncer vas patir o pateixes?

Vaig patir leucèmia limfoblàstica aguda.

- Quant de temps vas estar en tractament?

Vaig estar aproximadament 2 anys.

- Quin tipus de teràpia vas seguir?

Vaig estar fent quimioteràpia.

- T'han quedat molts efectes secundaris?

Sí, osteoporosis que consisteix en la pèrdua de densitat de la massa òssia.

- Com vas viure la recuperació?

Sincerament, difícil.

- Com et vas sentir durant el tractament?

Bastant trista i dolorida.

- Com et vas sentir en rebre la notícia?

Espantada, ja que no entenia que passava.

- Creus que hi ha suficient visibilitat en la societat o és un tema tabú?

Ara sembla que es comença a parlar més sobre el tema.

- Creus que la societat ofereix solucions o ho posa més difícil?

Segons en quins àmbits ho posa difícil.

- Has tret alguna cosa positiva de tot el transcurs?

Sí, he vist que la meua família estava amb mi.

- Que li diries a algú a qui li acaben de diagnosticar càncer o als seus familiars?

Els hi diria que segur que ho aconsegueix superar i que lluitin molt i es donin molt suport.

- Et vas sentir sol en algun moment?

No, sempre em vaig sentir molt recolzada i estimada.

- Et vas sentir recolzat per part de la família?

Sí, la meva família va estar sempre al meu costat i em van ajudar molt.

- En l'àmbit social com et vas sentir?

Al principi la gent em deia coses estranyes pel meu aspecte i coses així, després es van acostumar i tot va ser bastant normal.

- Quina va ser o ha estat la part més dura del procés?

El que més em va costar va ser rebre el tractament al port-a-cath, ja què no m'agradava la sensació que tenia.

- Vas rebre rebuig per part d'amics o familiars?

No, vaig sentir-me molt recolzada per part de tots.

- Com va ser el tracte amb l'hospital i els metges?

El tracte a l'hospital i metges va ser molt bo i hi vaig estar a gust.

- Et vas sentir a gust i acollit a l'hospital?

Sí, a l'hospital estava bé però estava millor a casa òbviament.

- Les associacions et van ajudar en alguna cosa?

Sí, em van proporcionar recolzament emocional i logístic.

- Creus que les associacions fan una bona tasca?

Sí, perquè ajuda molt a les famílies de diferents maneres.

- Bé, moltes gràcies, ara parlarem amb la teva mare. Bon dia Anna, com et vas sentir o com vas reaccionar en rebre la notícia?

Bones, vaig pensar que no era cert, mai esperes rebre una notícia així sobre la salut de la teva filla.

- Et vas sentir recolzat per la gent del teu voltant?

Sí, tothom em va donar molt suport al principi.

- Com va ser el trasllat a l'hospital?

El trasllat, recordo que va ser ràpid.

- Com vas viure tot el procés?

El vaig viure amb molta por, ansietat i tristesa.

- Sabies de l'existència de les teràpies com la quimioteràpia o la radioteràpia?

Les coneixia però sense gaire detall, molt per sobre.

- *Que sabies del càncer abans de viure'l de tan a prop?*

Abans pensava que no es podia superar, però a poc a poc vas aprenent moltes coses.

- *Les associacions et van ajudar? En què?*

Sí, AFANOC i AECC ens van donar suport emocional i ens van oferir ajuda logística.

- *Et vas sentir acollit a l'hospital?*

Sí, a l'hospital ens van envoltar de seguida i van estar molt sobre nosaltres en tot moment.

- *La societat t'ha posat solucions o dificultats?*

En l'àmbit laboral i social he tingut algunes dificultats.

- *Creus que està poc visibilitzat el càncer?*

Cada vegada és més visible per la gran quantitat de casos que hi ha.

- *Creus que entre els familiars hi ha suport?*

Sí, entre els familiars hi ha molt suport i ajuden molt.

- *Que és el que et va resultar més difícil?*

El més difícil va ser acceptar la malaltia, estar fora de casa, deixar a l'altre fill a càrrec d'altres persones i comprendre que podia sortir bé o també malament.

- Com et sents ara, després de tot?

Ara encara ho veig injust que la meva nena hagi d'haver passat per aquesta malaltia, diuen que quan una persona pateix càncer és pregunta perquè li ha passat això a ella, jo el que penso és perquè no a mi en comptes de a ella.

- Moltíssimes gràcies a les dues!

3- Carolina, actualment la Carolina té 18 anys i li van detectar per primer cop quan tenia 14 anys, va patir una recaiguda als 16 anys. La seva germana tenia 12 anys quan li van detectar i ara en té 15.

- Quin tipus de càncer vas patir o pateixes?

Vaig patir leucèmia Mieloide.

- Quant de temps vas estar en tractament?

El primer cop vaig estar uns vuit mesos i la segona vegada una mica menys, set mesos.

- Quin tipus de teràpia vas seguir?

Quimioteràpia i més tard em van fer un trasplantament de medul·la.

- T'han quedat molts efectes secundaris?

Tinc osteoporosis, osteonecrosis, que és quan no arriba suficient sang als ossos, la part esquerra del cor em bateja més lent i ara he d'anar a revisió, ja que és possible que tingui cataractes.

- Com vas viure la recuperació?

Doncs va ser molt dur, ja que vaig tenir complicacions, vaig haver de tornar a aprendre a menjar aliments sòlids i a caminar, bé, ara mateix segueixo amb els ossos malament així que estic anant a rehabilitació i em prenc medicaments sedants pel dolor.

- Com et vas sentir durant el tractament?

Tots saben que la quimioteràpia et deixet pols, i també algun que altre medicament et pot causar moltes molèsties, però gràcies a la meua mare i a les persones que m'estimaven, tant de l'hospital com de fora, ho vaig poder portar bastant bé.

- Com et vas sentir en rebre la notícia?

La veritat és que en aquells moments era una persona estranya, així que vaig plorar perquè no podria veure a la meua germana i amics en un temps, després vaig pensar doncs res, hauré de curar-me i ja està.

- Creus que hi ha suficient visibilitat en la societat o és un tema tabú?

No crec que sigui tabú, però la majoria de persones no sap molt bé el que és el càncer.

- Creus que la societat ofereix solucions o ho posa més difícil?

Depèn d'amb qui ho parlis, hi ha persones molt positives i d'altres que t'enterren només al saber què tens, però suposo que és per la falta d'informació.

- Has tret alguna cosa positiva de tot el transcurs?

Moltes, he après a tenir paciència, a valorar-me més a mi i als que m'envolten, a veure la vida des d'una perspectiva millor, he conegut a persones meravelloses i moltíssimes coses més.

- Que li diries a algú a qui li acaben de diagnosticar càncer o als seus familiars?

Doncs que sobretot tingui paciència, encara que en aquell moment ho estigui passant molt malament tot arriba al seu final, i quan se n'adonin ja haurà acabat tot.

- Et vas sentir sol en algun moment?

Només un cop a l'UCI, perquè estava molt malalta i no tenia les defenses com les d'una persona sana, per tant no deixaven entrar als meus pares, només de tant en tant, després quasi que ni això, ja que anava molt medicada i em posaven nerviosa i no entenia res, només volia marxar d'allí.

- Et vas sentir recolzat per part de la família?

Sí, molt.

- En l'àmbit social com et vas sentir?

Diferent, ja que per a bé o per a mal les persones em tractaven diferent, tot i que donada la situació a vegades era normal que ho fessin per la meva condició física.

- Quina va ser o ha estat la part més dura del procés?

Quan vaig tenir complicacions per una operació, vaig perdre molta sang i vaig agafar un bacteri al quiròfan.

- Vas rebre rebuig per part d'amics o familiars?

Mai, sempre van estar amb mi.

- Com va ser el tracte amb l'hospital i els metges?

Molt bo, eren tots molt amables.

- Et vas sentir a gust i acollit a l'hospital?

Sí, vaig estar-hi bé.

- Les associacions et van ajudar en alguna cosa?

Gràcies a les associacions com la Ronald McDonald, VillaVecchia i Xuclis vaig tenir un lloc on viure mentre estava en tractament.

- Creus que les associacions fan una bona tasca?

Sí, crec que donen un gran suport i ajuda a les famílies.

- Bé, gràcies Carolina, ara parlarem amb la teva germana, bon dia Rebeca, com et vas sentir o com vas reaccionar en rebre la notícia?

Va ser un moment dur i em vaig sentir molt trista.

- Et vas sentir recolzat per la gent del teu voltant?

La veritat no com jo m'esperava.

- Com va ser el trasllat a l'hospital?

No ho sé exactament, ja que jo em vaig quedar a Tarragona, estava estudiant.

- Com vas viure tot el procés?

Bastant preocupada, tot el dia pensava en com estaria la meva germana.

- Sabies de l'existència de les teràpies com la quimioteràpia o la radioteràpia?

Sí, però molt poc.

- Que sabies del càncer abans de viure'l de tan a prop?

Creia que era una malaltia terminal, que no en podies sortir.

- Les associacions et van ajudar? En què?

Fins que no la vaig anar a veure a Xuclis no sabia de l'existència d'aquest tipus d'associacions.

- Et vas sentir acollit a l'hospital?

No vaig estar vivint a l'hospital, ja que només hi anava de visita, però quan hi anava em sentia bé.

- La societat t'ha posat solucions o dificultats?

Dificultats ja que, algunes persones em posaven en una situació pitjor del que realment era i altres directament els hi era igual.

- Creus que està poc visibilitzat el càncer?

Crec que les persones en general saben molt poc sobre el càncer.

- Creus que entre els familiars hi ha suport?

Cap a la meva germana sí, però cap a mi i la meva àvia que en aquell moment estàvem a casa, no.

- Que és el que et va resultar més difícil?

El primer cop que la vaig veure sense cabell i quan va entrar a l'UCI.

- Com et sents ara, després de tot?

Feliç de veure que la meva germana està bé

- Moltes gràcies a les dues!

4- Andrea, actualment l'Andrea té 15 anys i li van detectar un tumor quan tenia 13 anys.

- Bon dia Andrea, quin tipus de càncer vas patir o pateixes?

Bon dia, jo vaig patir osteosarcoma, càncer als ossos.

- Quant de temps vas estar en tractament?

Vaig estar aproximadament un any i uns quatre mesos.

- Quin tipus de teràpia vas seguir?

Vaig seguir la quimioteràpia, la immunoteràpia i la cirurgia.

- T'han quedat molts efectes secundaris?

No molts, en el seu moment em va caure el cabell i m'ha quedat la pell seca.

- Com vas viure la recuperació?

El que més em va costar va ser tornar a la rutina i a l'escola.

- Com et vas sentir durant el tractament?

Em sentia molt cansada, sense energia però molt tranquil·la.

- Com et vas sentir en rebre la notícia?

Al principi em vaig espantar molt però després cada cop se'm va anar fent més fàcil.

- Creus que hi ha suficient visibilitat en la societat o és un tema tabú?

Penso que és un tema tabú i que hi ha molta gent que és sent incòmoda al parlar sobre el càncer, s'hauria de normalitzar més.

- Creus que la societat ofereix solucions o ho posa més difícil?

Personalment crec que ho posa més difícil, ja que la gent té por al sofriment i al que pot afectar a l'altra persona.

- Has tret alguna cosa positiva de tot el transcurs?

Sí, he après que he de ser molt més agraïda amb el que tinc, també el fet de tenir càncer m'ha obert les portes a experiències noves i diferents.

- Què li diries a algú a qui li acaben de diagnosticar càncer o als seus familiars?

Sobretot tranquil·litat, el està passant és part d'un procés i et canvia la vida, encara que hi hagi molt patiment també hi ha felicitat.

- Et vas sentir sol en algun moment?

La veritat és que no, em vaig sentir molt recolzada des del primer moment.

- Et vas sentir recolzat pels familiars?

Sí, sempre

- En l'àmbit social com et vas sentir?

Els meus amics s'ho van prendre bastant bé i sempre han sigut un gran pilar on recolzar-me si ho necessitava.

- Quina va ser o ha estat la part més dura del procés?

Recordo que el més dur va ser adaptar-me a un nou estil de vida a l'hospital.

- Vas rebre rebuig per part d'amics o familiars?

No, al contrari.

- Com va ser el tracte amb l'hospital i els metges?

A Barcelona, la veritat, vaig estar molt a gust.

- Et vas sentir a gust i acollit a l'hospital?

Sí, va ser com una segona casa.

- Les associacions et van ajudar en alguna cosa?

M'han fet conèixer molta gent nova i tenir moltes noves experiències.

- Creus que les associacions fan una bona tasca?

Sí, són un bon lloc on acudir sempre que necessitis alguna cosa.

- Moltes gràcies Andrea, ara seguirem amb la teva mare. Bon dia Mariela, com et vas sentir o com vas reaccionar en rebre la notícia?

En saber la notícia em vaig sentir molt espantada i com si estigués en un somni molt dolent i fosc.

- Et vas sentir recolzat per la gent del teu voltant?

La gent del meu voltant volia ajudar a fer que ens sentíssim bé però també els hi va costar assimilar la notícia.

- Com va ser el trasllat a l'hospital?

A l'hospital de Costa Rica la situació va ser molt difícil. Aquí a Espanya ens vam sentir més tranquils i amb més esperança.

- Com vas viure tot el procés?

El procés va tenir moltes etapes, des de por paralitzant fins a arribar a l'acceptació i l'esperança.

- Sabies de l'existència de les teràpies com la quimioteràpia o la radioteràpia?

Coneixíem algun tractament però no gaire a fons.

- Què sabies del càncer abans de viure'l de tan a prop?

Sabíem les coses bàsiques que et van dient i vas veient.

- Les associacions et van ajudar? En què?

Les associacions ens han ajudat moltíssim, sobretot en conèixer gent amb la qual tenim afinitat.

- Et vas sentir acollit a l'hospital?

A l'hospital ens vam sentir molt acollits tant pels metges, infermeres, treballadors en general. També ens vam sentir molt acollits per les altres famílies en situacions similars.

- La societat t'ha posat solucions o dificultats?

La societat moltes vegades té por pel gran desconeixement del càncer infantil, tothom sap molt sobre el càncer en adults. En el càncer infantil hi ha molts sentiments durs, com impotència i la frustració.

- Creus que està poc visibilitzat el càncer?

El càncer en adults no, el càncer infantil, sí.

- Creus que entre els familiars hi ha suport?

Entre les famílies que hem passat per situacions d'aquest tipus es forma un sentiment inexplicable de recolzament i empatia. Són les úniques i les millors persones per entendre'ns.

- Què és el que et va resultar més difícil?

El més difícil de tot és saber portar l'ansietat que comporta que hi hagi la possibilitat d'una recaiguda.

- Com et sents ara, després de tot?

La sensació que tot ha acabat i de lluita guanyada és el sentiment més alegre i motivant, això ens permet ajudar en la causa i que l'experiència hagi servit d'alguna cosa.

- Moltes gràcies a les dues, fins aviat!

5- Abril, actualment l'Abril té 15 anys i li van detectar càncer quan en tenia 11. Parlarem amb ella, els seus pares i germana.

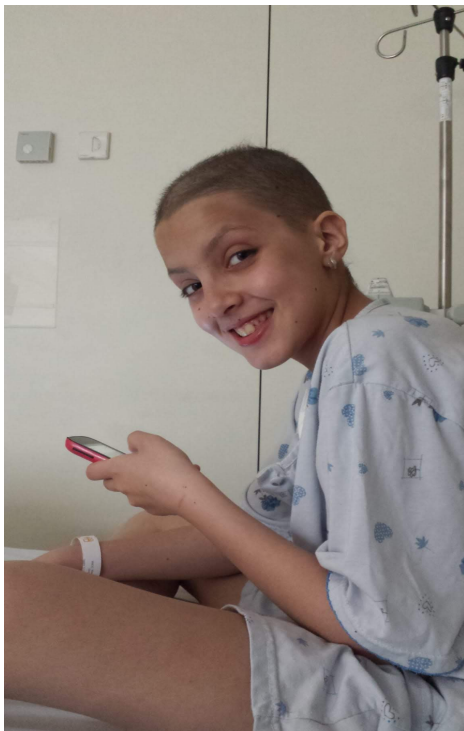


Fig.4: L'entrevistada durant una estada a l'hospital en tractament de quimioteràpia.
Font: Pròpia,

- Bon dia Abril, quin tipus de càncer pateixes o vas patir?

Vaig patir un medul·loblastoma anaplàstic, que és un tipus de càncer cerebral, el segon més agressiu.

- Quant de temps vas estar en tractament?

Vaig estar en tractament un any i mig i sis mesos de recuperació.

- Quin tipus de teràpia vas seguir?

Vaig seguir la quimioteràpia i la radioteràpia.

- T'han quedat molts efectes secundaris?

M'ha quedat el nervi òptic esquerre bastant afectat, he perdut camp de visió en els dos ulls, he perdut oïda, he perdut equilibri i tinc taquicàrdies.

També pot ser que d'aquí a uns anys em surtin cataractes o alguna alteració a les tiroides.

- Com vas viure la recuperació?

La recuperació va ser molt dura, ja que el meu nivell de plaquetes i defenses era molt baix, cosa que va requerir molts controls setmanals i transfusions de sang.

- Com et vas sentir durant el tractament?

Al principi estava enfadada amb el món i no em sentia a gust a l'hospital, a mesura que va anar passant el temps ja em vaig anar sentint més còmoda, l'hospital era la meva segona casa.

- Com et vas sentir en rebre la notícia?

Doncs realment, jo no sabia res, primer em van dir que era un quist i a mesura dels dies vaig saber que tenia càncer.

- Creus que hi ha suficient visibilitat en la societat o és un tema tabú?

Crec que és un tema tabú, la gent creu que és un tema molt visibilitzat i normalitzat però no és així, ja que la majoria de gent quan veu a alguna persona amb càncer o amb mocador la miren i la tracten de manera diferent en situacions que no calen.

- Creus que la societat ofereix solucions o ho posa més difícil?

No posa solucions, en el meu cas em vaig quedar aïllada del meu cercle d'amics.

- Has tret alguna cosa positiva de tot el transcurs?

He après a ser més positiva i a veure la vida d'una manera diferent.

- Què li diries a algú a qui li acaben de diagnosticar càncer o als seus familiars?

Que sigui positiu, si la vida et posa un obstacle, l'has de superar, sigui com sigui i que no es rendeixi.

- Et vas sentir sol en algun moment?

No per part de la família però sí per part dels amics.

- Et vas sentir recolzat per part de la família?

Sí, en tot moment.

- En l'àmbit social com et vas sentir?

Em sentia molt desubicada en la societat, no sé el perquè.

- Quina va ser o ha estat la part més dura del procés?

La recuperació després de la quimioteràpia i la radioteràpia, ja que físicament em sentia esgotada i em produïa nàusees i vòmits.

- Vas rebre rebuig per part d'amics o familiars?

Per part dels amics sí.

- Com va ser el tracte amb l'hospital i els metges?

Va ser molt bo, crec que són uns grans professionals.

- Et vas sentir a gust i acollit a l'hospital?

Al principi no perquè no estava acostumada a estar a un hospital, però quan em vaig adaptar em sentia molt a gust i acollida.

- Les associacions et van ajudar en alguna cosa?

A la meva família els van deixar a Xuclis durant els períodes de quimioteràpia i també m'han ofert suport psicològic. A dia d'avui em donen moltes eines per conèixer gent que ha viscut situacions similars a la meva.

- Creus que les associacions fan una bona tasca?

Sí, principalment perquè donen lloc per dormir a les famílies sense cap mena de cost, donen suport econòmic als hospitals per contribuir a la investigació i habiliten diferents zones de l'hospital amb jocs per als pacients.

- Moltes gràcies. Ara li farem l'entrevista a la teva germana petita. Bon dia Jana, com et vas sentir o com vas reaccionar en rebre la notícia?

Em vaig sentir trista i tampoc entenia gaire cosa, ja que només tenia set anys.

- Et vas sentir recolzat per la gent del teu voltant?

Doncs per part de la família sí, per part dels amics no, ja que érem tots molt petits.

- Com va ser el trasllat a l'hospital?

Va ser dur, ja que només podia veure als meus pares i la meva germana durant un temps concret.

- Com vas viure tot el procés?

Va ser molt dur i trist i estava enfadada perquè no entenia el perquè li havia tocat a ella, durant les nits ho passava molt malament.

- Sabies de l'existència de les teràpies com la quimioteràpia o la radioteràpia?

No, era molt petita i no sabia res sobre el càncer.

- Que sabies del càncer abans de viure'l de tan a prop?

No sabia quasi res, només sabia que existia el càncer de mama.

- Les associacions et van ajudar? En què?

Sí, Xuclis ens deixava una casa per viure quan anàvem a Barcelona amb la meva germana.

- Et vas sentir acollit a l'hospital?

Realment, no gaire, no entenia molt la situació i era tot molt estrany.

- La societat t'ha posat solucions o dificultats?

Una mica de les dues, dificultats sobretot a l'hora de l'escola, ja que els mestres no es van preocupar gaire.

- Creus que està poc visibilitzat el càncer?

El càncer infantil sí, el càncer adult no.

- Creus que entre els familiars hi ha suport?

Sí.

- Què és el que et va resultar més difícil?

A l'hora d'estar lluny dels meus pares, era estrany no tenir-los al meu costat i el primer cop que vaig anar a Barcelona no entenia res.

- Com ets sents ara, després de tot?

Em sento alleujada perquè tinc a la meva germana al meu costat i està tot bé, és una experiència més.



Fig.5: La pacient amb les seves germanes, una d'elles l'autora. Any 2016, amb un any de tractament.
Font: Pròpia.

- Per acabar també farem les preguntes als pares, bon dia, com et vas sentir o com vas reaccionar en rebre la notícia?

Mai esperes que et donin una notícia així sobre una filla teva, et sents molt malament i desubicat.

- Et vas sentir recolzat per la gent del teu voltant?

Sí, en un moment així la gent del nostre entorn va respondre molt bé.

- Com va ser el trasllat a l'hospital?

Va ser molt dur i llarg, etern.

- Com vas viure tot el procés?

Ple de pujades i baixades, un remolí d'emocions.

- Sabies de l'existència de les teràpies com la quimioteràpia o la radioteràpia?

Sí, de les més bàsiques i comunes.

- Que sabies del càncer abans de viure'l de tan a prop?

Poca cosa, el que es va veient i vas explicant.

- Les associacions et van ajudar? En què?

Sí, des del primer moment ens van oferir suport psicològic i emocional i ens van deixar casa a Xuclis, ja que veníem de Tarragona.

- Et vas sentir acollit a l'hospital?

Sí, tot és adaptar-te a les circumstàncies.

- La societat t'ha posat solucions o dificultats?

Poques solucions, dificultats, ja que semblava que portéssim un monstre amb nosaltres, ens miraven i algun cop han fet algun comentari fora de lloc.

- Creus que està poc visibilitzat el càncer?

Sí, però el càncer infantil, ja que és un tipus de càncer que normalment no es veu tant en la televisió o en campanyes.

- Creus que entre els familiars hi ha suport?

Sí, molt.

- Què és el que et va resultar més difícil?

Assimilar la notícia i adaptar-nos al nou estil de vida, deixar a casa a les altres dues filles per anar a Barcelona i veure a l'altra filla en aquest estat.

- Com ets sentis ara, després de tot?

Per una part estem molt tranquils, per l'altre sempre tens aquest patiment dins teu d'una possible recaiguda.

- Moltes gràcies.



Fig.5: La família de la pacient al complet. Any 2016, sis mesos de tractament.
Font: Pròpia.

Podem concloure aquest apartat amb unes conclusions bastant reals sobre el càncer infantil, la majoria de pacients afirma que mai s'ha de perdre el positivisme ni l'esperança i que s'ha de lluitar sempre, també diuen que després d'aquesta experiència la vida els hi ha canviat molt i veuen el món de manera diferent.

Pel que fa als familiars, per tots ha sigut molt dur, sobretot aguantar les formes davant el pacient en moments tristos.

Tothom assegura que es van sentir molt bé a l'hospital i han tret coses positives d'aquesta experiència.

Des del meu punt de vista personal, jo també ho vaig passar malament i em va resultar molt dur, tot i això sempre que podia anava a veure a la meva germana i em passava amb ella les tardes i matins que feien falta.

De tot se'n surt, mai s'ha de deixar de lluitar.

8. CONCLUSIONS

En relació amb els objectius marcats al principi de la recerca he obtingut les següents conclusions:

- ➔ El càncer tot i semblar igual per a tothom, és diferent per a cada persona, afecta tant psicològicament com físicament de manera diferent a totes les persones i no tots els medicaments i teràpies tenen la mateixa efectivitat per tothom, per un nen pot semblar més dur perquè no entén gaire el que li passa i un adult al ser més comprensible és més fàcil treballar-hi.
- ➔ Avui en dia tenim la gran sort que les teràpies són bastant efectives i si es detecta amb temps el càncer hi ha quasi un 100% de probabilitats de superar-lo.
- ➔ Avui en dia, depenent del tipus de leucèmia, es pot curar amb quimioteràpia i radioteràpia tot i que és fàcil tenir recaigudes, per tant, no estem davant de la cura real de la leucèmia. Els efectes secundaris són molts tot i que alguns no són permanents, altres sí que ho són i a vegades poden dificultar tornar a la vida normal als nens tot i que s'acaben acostumant, com per exemple la pèrdua d'oïda entre altres.
- ➔ Davant la societat el càncer segueix sent un tema una mica delicat ja que molta gent té por de parlar-ne, però també cada cop més hi ha més gent que l'està normalitzant i fa veure als altres que no és un tema per amagar-se. Tot i això seria convenient potenciar la informació i des dels instituts i escoles visibilitzar-lo.
- ➔ Les associacions tenen un paper molt important, ja que són les primeres que reaccionen quan arriba un pacient nou i s'encarreguen que la família i el pacient es sentin el millor possible i el màxim de còmodes com puguin i així reduir l'impacte psicològic del càncer durant els primers mesos.

→ El rebuig social que reben les persones amb càncer hauria de ser inexistent, desafortunadament no és així tot i que si seguim progressant i normalitzant-ho cada cop n'hi haurà menys.

→ Els pacients i familiars asseguren que és un procés molt dur però s'ha de lluitar i ser positiu, tot i això hi ha moments molt difícils. El millor és recolzar-se uns als altres.

Durant el meu treball he anat a Barcelona a l'Hospital Vall d'Hebron i he conegut a diversos pacients i familiars per parlar amb ells sobre la seva experiència amb el càncer. Els metges també m'han concedit una petita entrevista on podem veure que la cura del càncer encara està lluny. La recerca d'informació no ha sigut excessiva, ja que molts dels conceptes ja els sabia deguda la meva experiència.

Finalment, penso que un altre tema que es podria tractar més a fons en un treball sobre el càncer infantil és profunditzar més en l'àmbit social i com ens afecta a tots el càncer.

9. BIBLIOGRAFÍA

<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es> [consultat el dia 11/07/2019]

<https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer.html>

[consultat el dia 12/07/2019]

<http://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/cancer/tractaments/quimioterapia/> [consultat el dia 15/07/2019]

<https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000845.htm> [consultat el dia 15/07/2019]

<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/ca/leucemia> [consultat el dia 20/07/2019]

<https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia-en-ninos/acerca/que-es-leucemia-en-ninos.html> [consultat el dia 20/07/2019]

https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tratamientos/quimioterapia/que-es-quimioterapia?gclid=Cj0KCQjwI8XtBRDAARIsAKfwtxD0JKsXDdsMCIAhY0W-rj_YOKOY5j9vya9YZIf_RTipymA7bSuADmYaAqg1EALw_wcB [consultat el dia 28/07/2019]

<https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-se-trata-el-c%C3%A1ncer/quimioterapia/qu%C3%A9-es-la-quimioterapia>

[consultat el dia 29/07/2019]

<http://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/cancer/tipus-de-cancer/cancer-infantil/leucemia/#bloc1> [consultat el dia 2/08/2019]

<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/ca/oncologia/immunoterapia-cart-19> [consultat el dia 5/08/2019]

<http://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/cancer> [consultat el dia 10/08/2019] [consultada varies vegades durant tot el treball, darrera recerca el dia 16/09/2019]

<https://medlineplus.gov/spanish/osteonecrosis.html> [consultat el dia 20/10/2019]

<https://www.niams.nih.gov/es/informacion-de-salud/osteonecrosis> [consultat el dia 20/10/2019]

Ruiz Gense, Teresa i Arqué Macià, Pere. **Biologia. 2N Batxillerat. Sèrie observa, Grup santillana.2016.**