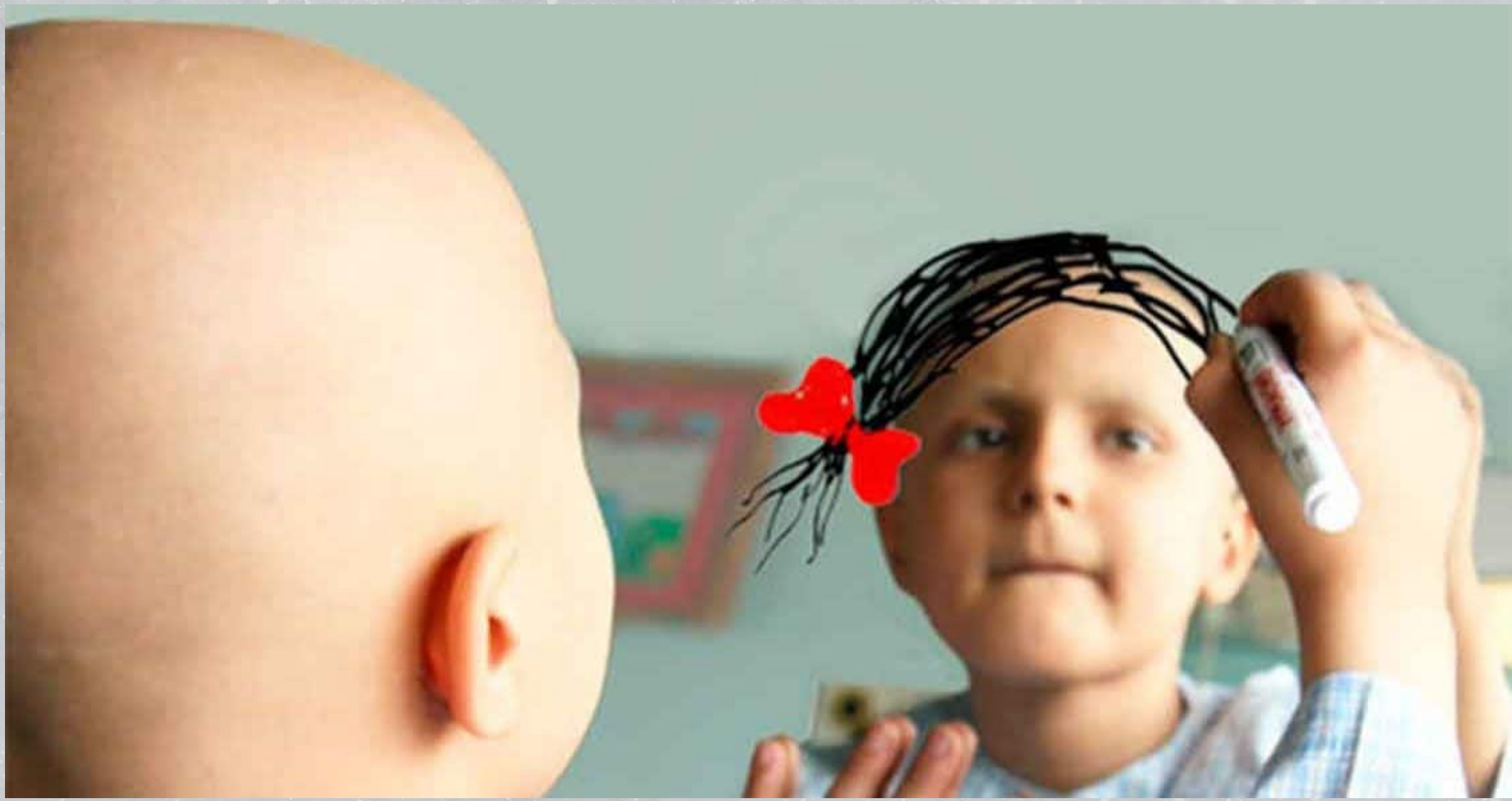


EL SUPORT PSICOLÒGIC EN EL CÀNCER INFANTIL



GoldLady
2n batxillerat

“Juntos podemos construir un mundo donde el cáncer no signifique más vivir con miedo o sin esperanza”

Patrick Swayze

ÍNDIX

INTRODUCCIÓ.....	4
1. EL CÀNCER	6
1.1. QUÈ ÉS EL CÀNCER?	6
1.3. QUINES SÓN LES CAUSES?	7
1.4. PROVES DE DETECCIÓ.....	7
1.5. TÈCNiques DE TRACTAMENT	9
2. EL SUPORT PSICOLÒGIC.....	12
2.1. EL SUPORT PSICOLÒGIC EN EL CÀNCER INFANTIL	12
2.1.1. LA COMUNICACIÓ VERBAL	13
2.1.2. LA COMUNICACIÓ NO VERBAL	13
2.2. SUPORT EMOCIONAL.....	14
2.3. COMUNICACIÓ TERAPÈUTICA.....	14
3. IMPACTE DEL CÀNCER INFANTIL.....	15
3.1. CANVIS FÍSICS, EMOCIONALS I SOCIALS	15
3.2. EL SEU NOU DIA A DIA	15
3.3. COM ENTENEN LA MALALTIA ELS NENS?	16
3.4. COM ENTENEN LA MALALTIA ELS FAMILIARS	17
3.5. COM PARLAR DE LA MALALTIA AMB EL NEN	19
3.6. QUINES PAUTES HAURIEN DE SEGUIR ELS SEUS PARES EN LES DIFERENTS ETAPES?	20
3.7. ESTRATEGIES PER AFAVORIR LA AUTOESTIMA D'UN NEN AMB CÀNCER	20
3.8. PREPARACIÓ PER ALS TRACTAMENTS	21
3.9. ACTIVITATS RECREATIVES I D'APRENENTATGE	22
4. LA FAMÍLIA D'UN NEN AMB CÀNCER	24
4.1. FASE DE DIAGNÒSTIC.....	24
4.2. AFRONTAR LA SITUACIÓ	24
4.3. FASE D'APLICACIÓ DELS TRACTAMENTS.....	25

4.4. L'ALTA HOSPITALÀRIA I LA FAMÍLIA	25
4.5. LA RECUPERACIÓ.....	26
4.6. RECAIGUDA O FRACÀS DEL TRACTAMENT	26
4.7. PARLAR SOBRE LA MORT.....	26
5. ASSOCIACIÓ AFANOC.....	28
5.1. AFANOC A BARCELONA.....	28
5.2. LA CASA DELS XUKLIS	29
5.3. CAMPANYA “POSA'T LA GORRA”	31
5.4. VOLUNTARIAT	32
5.4.1. VOLUNTARIAT ALS HOSPITALS.....	32
5.4.2. VOLUNTARIAT I SUPORT ALS CENTRES EDUCATIUS.....	33
6. PART PRÀCTICA	34
6.1. COMPARACIÓ DE LA MALALTIA DES D'UN PUNT DE VISTA DEL MALALT I DEL FAMILIAR.....	34
6.2. LA MALALTIA DES D'UN PUNT DE VISTA GENÈRIC	36
6.3. CREACIÓ PÀGINA WEB “UN PETIT MÓN”	39
CONCLUSIONS.....	42
AGRAÏMENTS	43
BIBLIOGRAFIA.....	44
ÍNDIX D'IMATGES.....	47
ANNEXES.....	48

INTRODUCCIÓ

El títol del meu treball de recerca és el suport psicològic en el càncer infantil. L'estudi es centra en la malaltia i com es veu afectada aquesta en la vida dels pacients i familiars. El meu treball s'adscriu, doncs, a l'àmbit de les ciències empíriques, en concret de la medicina.

Les raons per les quals he triat aquest treball són les següents: en primer lloc perquè he viscut aquesta malaltia a la meua família, i sempre m'ha cridat l'atenció aprendre noves coses sobre aquesta i resoldre els dubtes que m'han anat sorgint en relació al càncer al llarg d'aquest temps. En segon lloc, perquè sempre ha sigut una malaltia molt present, i em va semblar interessant analitzar-la des de diferents perspectives per endinsar-me més en la seva realitat. I per últim perquè un cop ens van venir a fer una xerrada sobre el càncer infantil i em va semblar molt interessant tot el que ens van explicar.

A banda del meu interès personal, la recerca té un interès o objectiu científic perquè és una malaltia per la qual s'està treballant dia a dia per anar trobant nous tractaments, i noves cures i millores. Abans de triar aquest tema havia pensat diverses possibilitats: la interpretació del dibuix infantil, l'associació AFANOC, l'alzheimer o el vegetarianisme. Però vaig descartar totes les opcions anteriors ja que la única que em cridava l'atenció i em motivava a donar peu al meu treball era la del càncer infantil.

Tant el malalt com la família compten amb el suport de personal sanitari i persones que han viscut les mateixes circumstàncies així que aquest és el principal objectiu d'aquest treball, conèixer quin grau d'importància presenta aquesta ajuda externa que es proporciona a la gent que entra en el món del càncer. Per últim, aquesta és una de les malalties més conegudes arreu del món, i tenim presents moltes associacions que s'encarreguen d'oferir les necessitats del pacient i els seus familiars, i ens proposen diferents maneres d'afrontar la realitat. Per tant, l'últim objectiu del meu treball consta en analitzar una d'aquestes entitats per a poder veure què és exactament allò que ofereixen, i quines maneres d'afrontar la malaltia presenten als pacients.

Per tal d'assolir aquests objectius, he utilitzat la metodologia detallada a continuació: per començar he fet una recerca bibliogràfica. He utilitzat llibres i/o revistes que m'han proporcionat a trobar diversa informació i pàgines web. A més, he consultat documents històrics i/o de l'arxiu municipal de Palafrugell per obtenir informació de com es vivia la malaltia fa uns anys a diferència de com es tracta ara que disposem de noves

com es vivia la malaltia fa uns anys a diferència de com es tracta ara que disposem de noves tecnologies. Per altra banda, he entrevistat a persones expertes en el tema: a una encarregada de l'associació AFANOC, a nens malalts, i famílies d'aquests pacients amb càncer. Així mateix he portat a terme enquestes a una mostra prou significativa de gent de diverses edats. I finalment he vist la sèrie Polseres Vermelles, he visitat l'Hospital Sant Joan de Déu, i he assistit a diverses xerrades de l'associació AFANOC relacionades amb la malaltia que he estat estudiant al llarg del meu treball. La meva principal hipòtesi és que per poder superar un càncer, no n'hi ha prou amb la medicina. El suport psicològic juga un paper fonamental en aquesta malaltia i fa que tot el seu curs sigui més estable.

Pel que fa la part teòrica del meu treball, començo parlant del càncer a nivell general, per donar a conèixer conceptes bàsics de la malaltia. Llavors, em centro en el nou dia a dia dels pacients i les famílies, i l'ajuda psicològica que aquests requereixen.

Per finalitzar la primera part de la meva recerca, esmento l'associació AFANOC, i faig cinc cèntims de les seves funcions com a entitat.

Per altra banda, la part pràctica consta de tres parts: una comparació de dues entrevistes, l'anàlisi dels resultats d'una enquesta, i la creació d'una pàgina web.

1. EL CÀNCER

1.1. QUÈ ÉS EL CÀNCER?

El nostre organisme està constituït per un conjunt de cèl·lules que només podem observar a través d'un microscopi. Aquestes es divideixen de manera periòdica i regular per així ocupar el lloc de les cèl·lules velles o mortes, i que els nostres òrgans puguin funcionar correctament.

El procés de reproducció cel·lular s'activa quan són necessàries noves cèl·lules per el nostre organisme, quan aquest s'altera en una d'aquestes estructures, aquesta reproducció i els seus descendents inicien una divisió incontrolada, que amb el temps donarà lloc a un tumor.

Si aquestes estructures a més de créixer i anar desenvolupant-se sense control, adquireixen la facultat d'envair teixits i òrgans del voltant (infiltració), i de traslladar-se i multiplicar-se en altres parts de l'organisme (metàstasi), passen a ser un tumor maligne, al quan anomenem càncer.

1.2. ORÍGEN DEL CÀNCER

Tots els càncers comencen a les cèl·lules, les unitats bàsiques de vida del nostre cos. Aquestes cèl·lules humanes creixen i es divideixen d'una forma controlada per formar unes de noves que el nostre organisme necessita i ens ajuden a mantenir el nostre cos sa. D'aquesta manera, quan les cèl·lules normals es fan velles o pateixen danys, moren, i són reemplaçades per unes de noves.

No obstant, en els organismes amb càncer, aquest procés tan ordenat es descontrola. En aquests casos, el material genètic d'una cèl·lula pot danyar-se o alterar-se, i com a conseqüència, el cos produeix mutacions (canvis) que afecten al creixement i la divisió normal de les cèl·lules.

A mesura que les cèl·lules es fan més anormals, les velles o que han patit danys sobreviuen en lloc de morir, i es formen noves cèl·lules que no són necessàries per al nostre organisme. Les cèl·lules que sobren formen una massa de teixit que és el que anomenem tumor.

Distingim els tumors en dos grups:

- Els tumors **benignes** no són cancerosos. Aquests poden ser estripats, i en la

majoria dels casos no tornen a aparèixer. En aquest cas, les cèl·lules que constitueixen el tumor no tenen la capacitat d'invaïr i destruir altres òrgans del cos.

- Els tumors **malignes** són cancerosos. En aquest altre cas, les cèl·lules que formen el tumor no només creixen sense control, sinó que també poden envair teixits propers i escampar-se per altres parts del cos.

1.3. QUINES SÓN LES CAUSES?

Podem dividir les causes generals en tres grups:

- A causa de factors externs: Aquest factor té lloc a un 70% de la població amb càncer. Es pot tractar des dels aliments fins al consum de tabac, alcohol, drogues, radiacions solars, etc... Si ens hi fixem, totes són causes a les que estem sotmesos cada dia, i això no significa que haguem de patir aquesta malaltia, tot i que per evitar-ho ens hem d'allunyar d'aquestes situacions tan rutinaries.
- A causa de factors hereditaris: Aquest factor té lloc tan sols a un 6% de la població amb càncer. El problema que pateixen aquestes persones és que hereten algun gen ja alterat, i per tant, creixen les possibilitats de patir la malaltia.
- La última causa es desconeix: Hi ha un 24% dels afectats que pateixen càncer que han estat deguts a causa de mutacions de les quals es desconeix el perquè.¹

1.4. PROVES DE DETECCIÓ

Per a la majoria de tipus de càncer, la biòpsia és la principal forma diagnòstica. Aquest mètode consisteix en obtenir una petita mostra del teixit sospitós, i examinar-la al microscopi. Aproximadament, un 95%² dels casos de càncer són detectats mitjançant una biòpsia.

La biòpsia és un mètode senzill en el casos que es tracten tumors als quals es pot

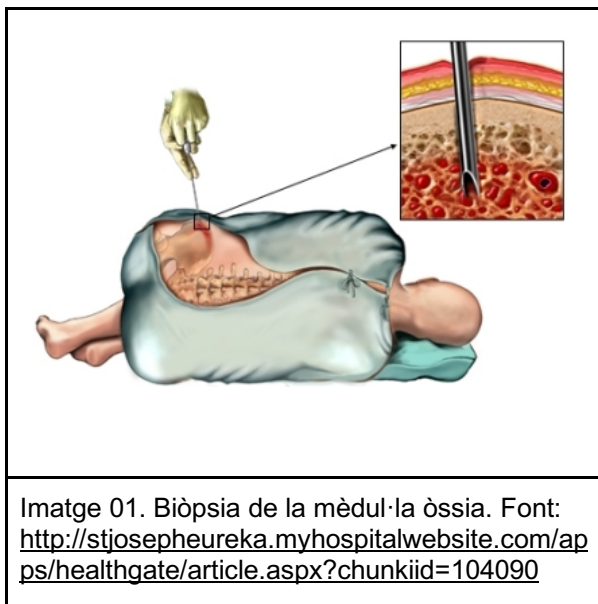
¹ Informació extreta del llibre Howard Smedley. *El càncer, qué es y cómo se trata*. Alhambra, 1986. ISBN: 9788420512716

² Informació extreta del llibre Howard Smedley. *El càncer, qué es y cómo se trata*. Alhambra, 1986. ISBN: 9788420512716

extreure part del teixit per passar a analitzar-lo. No obstant, hi ha moltes parts del cos a les quals no es pot accedir a base d'una simple cirurgia, i per tant cal prescindir de la biòpsia, i recórrer a altres mètodes.

La preparació d'una biòpsia per l'examen histològic es fa sempre de la mateixa manera. El teixit examinat es col·loca ràpidament en una solució conservant³, per evitar la proliferació de diverses bacteries. Tot seguit, es porta al laboratori, on la mostra es talla amb làmines fines, i es tenyeix de manera que s'observi clarament la disposició de les cèl·lules. És a partir d'aquest moment, quan l'històleg⁴ cerca proves de creixement anàrquic i invasor, el contrari al de la reproducció de cèl·lules no cancerígenes.

Tant l'aparença, com la manera de dividir-se que presenta la cèl·lula, tendeixen a reflectir la velocitat de creixement d'un tumor.



Imatge 01. Biòpsia de la medulla òssia. Font: <http://stjosepheureka.myhospitalwebsite.com/apps/healthgate/article.aspx?chunkid=104090>

Deixant de banda la biòpsia, existeixen altres maneres de detectar un càncer:

- Mitjançant anàlisis clínics que serveixen per analitzar la sang, l'orina, i el líquid cefaloraquídi
- Mitjançant proves per imatges que permeten observar determinats òrgans. Aquestes es poden donar a través de diversos recursos com TAC, ressonàncies magnètiques, etc...

³ Són solucions que s'utilitzen amb la finalitat que un transplant d'òrgans tingui èxit. L'òrgan estripat del donant s'ha de mantenir funcionalment intacte fins que aquest s'ha trasplantat a un hostatger; cada tipus d'òrgan presenta les seves pròpies característiques, i per tant, necessita un mètode únic per una solució de conservació viable.

⁴ Persona que estudia la composició, l'estructura, i les característiques dels teixits dels òrgans dels éssers vius.

- Mitjançant proves endoscòpiques, que permeten veure l'interior d'un òrgan a través d'un tub.

1.5. TÈCNiques DE TRACTAMENT

Al llarg de tot el procés, el càncer, de la mateixa manera que la resta de malalties oncohematològiques, precisa de teràpies amb la finalitat de reduir del tumor, o bé eliminar les cèl·lules malignes.

Aquestes teràpies engloben desde la quimioteràpia, i la radioteràpia, fins a diverses tècniques de suport com pot ser la farmacoteràpia, la transfusió de productes sanguinis, etc...

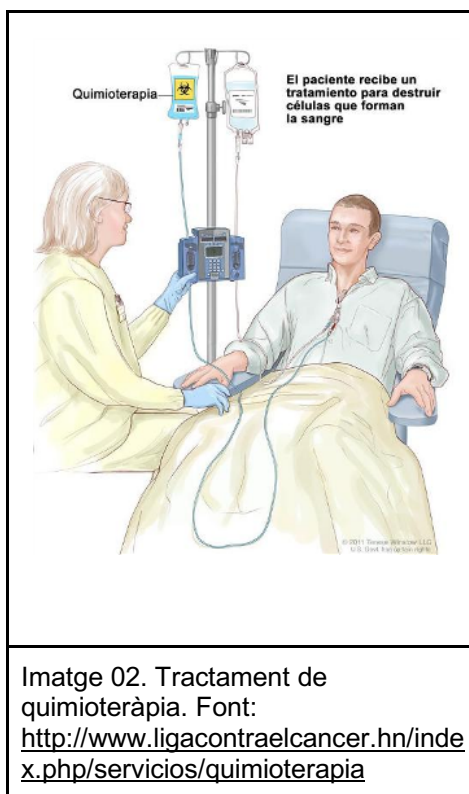
Així doncs, ens centrarem en la quimioteràpia, com a tractament més important, i la radioteràpia com a el segon tractament més útil.

- Quimioteràpia

La quimioteràpia consisteix en l'ús de fàrmacs amb l'objectiu d'eliminar les cèl·lules canceroses. A diferència d'altres tècniques com la cirurgia, i la radiació que també poden acabar amb el càncer en un lloc específic del cos, la quimioteràpia afecta a tot el cos, no només allà on comença la malaltia. Pot matar les cèl·lules canceroses que s'han propagat o metastatitzat⁵.

Les cèl·lules canceroses creixen ràpid, una cèl·lula es divideix en dues, les quals en produeixen quatre, aquestes quatre donen lloc a vuit, i així consecutivament, fins a formar un tumor. Els fàrmacs utilitzats per la quimioteràpia tracten el càncer eliminant cèl·lules que estan en procés de divisió, però també afecten a cèl·lules sanes que s'estan dividint, com les del cabell. És per aquest motiu, que les persones que reben el tractament de quimioteràpia, poden perdre el cabell temporalment.

⁵ Metastatitzar: diseminar-se a una altra part del cos, generalment a través del vasos sanguinis o limfàtics, o bé a través del líquid cefaloraquídi.



- Radioteràpia

La radioteràpia utilitza raigs X d'elevada energia per destruir les cèl·lules canceroses, i es pot administrar tant de manera interna com externa.

- La radioteràpia externa apunta els raigs X d'elevada energia a l'àrea afectada utilitzant una màquina de grans dimensions.
- La radioteràpia interna implica tenir material radioactiu col·locat a l'interior del cos.

Les cèl·lules cancerígenes es multipliquen més ràpidament que les cèl·lules normals del nostre cos. Degut que la radiació provoca més mal a les cèl·lules que es reproduïen ràpidament, la radioteràpia danya més a les cèl·lules cancerígenes que a les cèl·lules normals. Aquest fet impedeix que aquestes augmentin, i es divideixin, i porta a la mort cel·lular.

No obstant, les cèl·lules normals també poden ser danyades per la radioteràpia, que pot causar efectes secundaris. A diferència de les cèl·lules cancerígenes, que no poden reparar-se per si mateixes un cop acabat el tractament, les cèl·lules normals si ho poden fer.



Imatge 03. Màquina de radioteràpia externa. Font: https://www.65ymas.com/salud/preguntas/radioterapia-haz-externo-tratamiento-local-aplica-solo-zona-tumor_5664_102.html

2. EL SUPORT PSICOLÒGIC

2.1. EL SUPORT PSICOLÒGIC EN EL CÀNCER INFANTIL

L'AECC organitza des de fa quinze anys unes colònies adreçades a nens amb càncer infantil. "Vam detectar que són un col·lectiu amb unes necessitats especials que no estaven sent adreçades", explica López, que afegeix que "a les colònies s'hi fa un taller de les emocions per ajudar els nens a identificar i gestionar el que senten". Dues psicòlogues acompanyen els infants al llarg de tota l'estada per identificar una possible necessitat de suport més enllà de les colònies.

"Creen un vincle molt bonic a les colònies perquè tots han passat pel mateix", diu la Mercedes. "El Dídac fa quatre anys que hi va, i sempre en torna més madur i tranquil – comenta la Melissa—. A diferència de l'escola, aquí pot explicar les seves inquietuds perquè tots han viscut el càncer de prop".

El càncer infantil és una malaltia que no només afecta al pacient, sinó també la família, i el seu entorn. Quan un nen cau en la malaltia, ell i la seva família han de començar a fer front nous obstacles i sensacions que solen aparèixer en el moment del diagnòstic.

El càncer és una malaltia crònica que suposa una amenaça a la vida del pacient. Representa tot allò dolent: la mort, el dolor, i l'angoixa, la culpa, i sobretot el caos.

El moment del diagnòstic d'un càncer en un pacient, aquest pateix un gran impacte a nivell emocional i psicològic; es veu arrelat a tot un seguit de problemes, els quals relaciona amb la sensació de la mort.

Per començar a treballar aquesta nova situació, i poder crear un ambient on tant el nen, com la família i l'equip mèdic es sentin a gust, cal crear un bon vincle entre el pacient i el personal sanitari. Això regeix que hi hagi una bona comunicació entre ells, i que s'expliquin totes les pautes a seguir i es doni tota la informació necessària per part de l'equip sanitari. Així doncs és important que existeixi una certa empatia per part del servei mèdic envers el malalt i la seva família. Hi ha d'haver per tant, respecte i confiança mutus, perquè quedi clar al pacient, familiars i metges que al llarg del tractament podran compartir molts moments d'intimitat i fortes emocions.

2.1.1. LA COMUNICACIÓ VERBAL

La comunicació verbal entre la infermera i la família del nen ha de tenir un cert grau de simplicitat, per tant cal triar un llenguatge senzill, entenedor i clar. El propòsit de la claredat és comunicar-se amb la finalitat que la gent conegui el contingut, l'objectiu, la raó, el temps i el lloc de coses concretes. Han d'utilitzar paraules completes, breus i fàcils d'entendre. Gairebé no han de contenir coneixements tècnics, i s'ha d'evitar la informació confusa.

El criteri més important és que el missatge ha de ser creïble, de manera que la infermera ha de ser molt conscient del tema que es tracta i ha de tenir clara la informació que vol proporcionar a la família.

Finalment, els professionals han de ser capaços de mostrar un estat ànim i de comportament coherent amb les emocions i expressions que presenten els pares i fills.

2.1.2. LA COMUNICACIÓ NO VERBAL

La comunicació verbal, a diferència de la no verbal, permet expressar emocions, i reforçar el missatge que es transmet al pacient i la seva família.

Totes les accions realitzades quan l'equip mèdic es dirigeix a ells tenen un valor informatiu, ja que les expressions facials, el moment en què es transmet el missatge, l'aspecte, la postura corporal, la distància i el tractament, suposen l'emissió d'un missatge constant.

La intensitat, el to de veu, el volum, i la inflexió són molt importants per evitar interferències en la comunicació. El contacte físic també és un aspecte molt important, que es caracteritza per les costums del pacient i la seva família. No es pot esperar, per exemple, que tots els nens acceptin un petó o una abraçada. Alguns nens, especialment els adolescents, prefereixen una certa distància i espai, i per tant cal tenir cura de no envair el seu espai.

“El més important de la comunicació és escoltar allò que no es diu” (Peter Drucker).



2.2. SUPORT EMOCIONAL

Tendim a pensar que donar suport emocional vol dir comunicar-nos amb paraules amables lligades a un somriure d'orella a orella, que en realitat no fan bé, ni proporcionen tranquil·litat a la família. Aquestes paraules solen ser: “tranquil, tot sortirà bé”, “no et preocupis, te'n sortiràs d'aquesta”, etc...

Deixem de banda que el més important per donar suport emocional és escoltar. Parlar d'ells, i prestar atenció a tot el que t'expliquen tant els pacients com els familiars proporciona ajuda i confiança per ells.

2.3. COMUNICACIÓ TERAPÈUTICA

La idea principal de la comunicació terapèutica és que la comunicació és la base de totes les relacions d'ajuda, i que aquesta regeix en el pacient. La comunicació no només implica proporcionar informació, sinó que també és una bona manera de relacionar-se.

La clau de la comunicació terapèutica recau en: l'empatia, tenir un concepte positiu, anticipar-se a les necessitats d'un mateix i dels altres, el respecte, acompanyar el pacient en els seus moments de reflexió, la confiança en si mateix, etc.

3. IMPACTE DEL CÀNCER INFANTIL

3.1. CANVIS FÍSICS, EMOCIONALS I SOCIALS

Quan un infant pateix càncer, la seva vida fa un gir de 180 graus.

- Provoca un canvi d'amistats i relacions socials
- Un dels dos pares ha de deixar la feina per a fer-se càrrec del nen
- Es provoquen canvis físics

Els grans canvis que provoca el càncer estan classificats en: canvis físics, emocionals i socials.

3.2. EL SEU NOU DIA A DIA

S'intenta que els nens puguin fer una vida normal, però és bastant complicat ja que l'espai en el qual es troben és molt diferent a l'espai en el qual ells estan acostumats a estar. De sobte ells entren en un espai hospitalari, que normalment tendeixen a ser espais més hostils, en els quals ens costa més adaptar-nos. Per ells, aquest espai passa a ser casa seva, durant un període de temps molt llarg aquest passarà a ser el seu dia a dia. Per aquest motiu, és molt important que els espais hospitalaris estiguin adaptats, és a dir, és importants que no siguin espais blancs on tothom vesteix igual, on tothom té aquesta sensació de fred que tendeixen a transmetre els hospitals, sinó que siguin espais amb sales de jocs, sales d'estar, parets decorades, etc... Tot això afavoreix que els nens es puguin sentir més còmodes.

És molt difícil mantenir la normalitat, ja que els nens no segueixen les seves rutines. Els nens i els adolescents ens passem la major part del dia a l'escola, i arriba un moment en que a causa aquest diagnòstic, d'un dia per l'altre, el nen ja no tornarà a anar a l'escola, o a l'institut durant mesos ja que ens trobem en que és una malaltia tan greu que ha d'ingressar immediatament el nen als hospitals de referència. Per tant, de sobte, aquell dia el nen deixa de tenir contacte directe amb els seus mestres, els seus companys, i els seus amics per passar a tenir contacte amb infermers, metges, nens que estan ingressats, equips de voluntariat, associacions etc... És a dir, el seu dia a dia canvia radicalment.

Llavors, és molt important que en un espai on els nens ja no poden decidir gran cosa, ja que han de fer els tractaments i menjar el que els hi diuen, i seguir les indicacions

mèdiques, és important que els nens tinguin moments de decisió pròpia, en els quals decideixin què volen fer, amb qui volen jugar, i què és el que més els motiva. Arrel d'això, és quan les diverses associacions entren amb l'àrea de voluntariat i activitats. Avui en dia no hi ha evidències científiques que puguin afirmar que un nen feliç es curi abans que un altre nen, però si podem destacar la importància de d'equips de voluntariat i propostes lúdiques ja aquestes dues propostes els permeten la relació amb altres nens, que fa que ells puguin, emocionalment i a nivell social, desenvolupar les seves habilitats pròpies de cada edat.

En la majoria dels casos, al principi de la malaltia, quan els nens ingressen en un hospital, les famílies no volen voluntaris ni activitats, ja que aquest és un moment de reclusió, i a nivell emocional passen per un moment molt difícil, per la qual cosa, la relació sempre sol ser en petit comitè. Tot i això, a mesura que va passant el temps i es van donant compte que s'han d'adaptar al seu nou dia a dia, es van obrint a la gent i comencen a participar a les activitats proposades.

3.3. COM ENTENEN LA MALALTIA ELS NENS?

- De 0 a 3 anys⁵

Tenen una concepció nul·la de la malaltia, pateixen ansietat i tenen molta por a la separació dels seus pares. Tenen malsons, regressió i falta d'estímul. El més important quan són tan petits és el contacte amb els pares, el que més necessiten es sentir-los aprop i veure que estan amb ells per qualsevol cosa.

- De 3 a 6 anys

Tenen una visió molt simple de la malaltia, només parlen de si tenen mal o no. I necessiten explicacions senzilles i clares que entenguin fàcilment. Però tenen molta por dels metges i les infermeres.

- De 6 a 12 anys

En aquesta etapa ja comprenen amb claredat la malaltia. Senten molta curiositat per la malaltia, i aporten una gran participació en la cura d'aquesta.

A més, amb aquesta edat pateixen un pensament màgic que els fa arribar a sentiments culpables per el fet de tenir càncer, pensen que els han castigat per alguna cosa que han fet malament. També volen cridar molt l'atenció

- Adolescents (de 12 a 18 anys)

L'avantatge que tenen a diferència de les altres etapes és que ja coneixen completament la malaltia, i tots els efectes que aquesta pot causar. Assimilen millor els tractaments rebuts. Pateixen molt pels diferents efectes físics que la malaltia els pugui causar, i senten molta por a ser rebutjats pels altres, especialment en l'àmbit sexual, és a dir, creuen que ningú voldrà estar amb ells si els falta alguna part del seu cos, o simplement pel canvi físic que patiran.

Els nois tenen una gran fertilitat per la quimioteràpia, un dels tractaments que se'ls aplica. Tenen falta d'autoestima i els produeix molta ràbia no poder fer les coses per ells sols i haver de dependre dels pares.

A més, necessiten intimitat, i poden prendre la decisió de si volen informació dels tractaments que se'ls aplica i l'evolució d'aquests. La seva xarxa de relacions canvia molt, ja que solen perdre totes les amistats que tenien fora, i en fan de noves amb els adolescents que estan a l'hospital, com ells. Però cal recordar que es troben dins d'un hospital amb gent malalta, i que a vegades han de superar la pèrdua d'alguns dels seus companys, és per això que aprenen estratègies per controlar l'ansietat i treballen l'autoestima.

3.4. COM ENTENEN LA MALALTIA ELS FAMILIARS

"La gent telefona durant tot el dia per a preguntar com està l'Albert. Ningú truca per a preguntar comestic jo".⁶

"Crec que ens vam fer més valents. L'experiència ens va ensenyar a viure millor, a viure el present, a gaudir de cada minut i a relativitzar les coses"⁷

La família pateix el diagnòstic i el procés de la malaltia tant i més que el nen, presentant un estrès semblant. Així mateix, el càncer s'ha de considerar com una "malaltia familiar", en la qual sorgeix un nou repte per al pacient i els seus familiars. De fet, els membres de la família es poden considerar "membres de segon ordre".

Davant del diagnòstic de càncer en un fill, és molt probable que apareguin reaccions emocionals intenses com ràbia, tristesa i culpa a causa de la situació en la que es

⁶ Extret de la web: <https://www.lligacontraelcancer.cat/cat/el-cancer-aspectes-psicologics/120/la-familia-del-malalt-amb-cancer>

⁷ Extret de la web: <https://www.lligacontraelcancer.cat/cat/el-cancer-aspectes-psicologics/120/la-familia-del-malalt-amb-cancer>

troben, però aquestes reaccions depenen de l'etapa en la que es troben els infants. Totes aquestes requereixen temps perquè aquesta intensitat i impotència que produeixen disminueixi, ja que són molt fortes i normalment els agafen per sorpresa, tot i que aquest temps pot anar variant en funció de la persona. És important tenir diferents moments per expressar i compartir els sentiments i les emocions que tenen. Cal que els pares tinguin un coneixement constant de les proves que els fills s'han de fer, i que entenguin els resultats. Això ajuda a tenir més control de la situació, i per tant, disminuir l'angoixa, o bé portar amb més tranquil·litat la situació.

És important parlar amb el fill malalt i la resta de la família propera a aquest sobre la malaltia. Pot ser que el fet de parlar amb el fill sobre aquest tema provoqui angoixa als pares, però una comunicació oberta augmenta la confiança, que és essencial durant tot el procés de la malaltia. Això farà també que disminueixi la por, i per tant que es puguin seguir millor els tractaments, i que puguin compartir les emocions entre pares i fills perquè així no es sentin sols, sinó compresos.

Per tant, compartir amb els fills les emocions, sentiments, pors, i preocupacions, que poden anar sorgint al llarg del procés, ajudarà a que els familiars i ell mateix s'adapti a la nova situació.

Durant les visites a l'hospital, són recomanables algun aspectes que poden afectar la vida diària i a l'estat emocional dels familiars del malalt:

- Reorganització familiar: intentar que les rutines i activitats familiars no s'acabin. Comptar amb l'ajuda de familiars, amics, i altra gent propera és molt positiu.
- Tenir cura dels fills malalts: normalment, la malaltia provoca que un dels dos pares estigui obligat a deixar el treball per fer-se cura del nen. Però cal respectar les pautes educatives que porten a terme habitualment perquè puguin portar una vida semblant a la que portaven abans.
- No aïllar als germans: és normal que durant aquest procés l'atenció del pares es centri en el nen malalt, però si es té més fills, és important no desviar l'atenció cap aquests. Cal que els germans puguin anar també a l'hospital per així mantenir la comunicació no només amb els pares, sinó també amb el germà malalt, i que sentin la seva participació en el procés.
- Informar a l'escola de la situació: intentar mantenir relació entre el nen malalt i els companys, per tal de que no perdi totes les amistats i que es pugui sentir estimat.

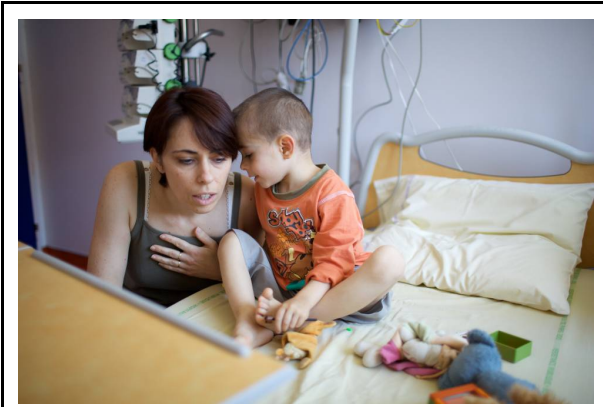
- Cuidar-se per poder cuidar: cal que la persona que cuida del nen malalt s'alimenti bé, tingui les seves estones d'esbarjo, pugui relaxar-se i tenir el seu temps lliure. Una persona ben cuidada sempre és més afectiva a l'hora de cuidar-lo.

3.5. COM PARLAR DE LA MALALTIA AMB EL NEN

El fet que els nens tinguin en ment que la seva família l'accepta tal i com és, permet que puguin créixer, canviar, i sentir-se bé amb ells mateixos. Acceptar-los tal i com són els dóna pas a obrir-se amb la gent i poder compartir en tot moment aquelles sensacions i emocions que els ronden pel cap. D'aquesta manera aconseguim també que demanin ajuda quan tinguin qualsevol problema.

D'entrada, com a pare o mare de l'infant o adolescent, s'ha de saber quina és la informació mèdica real per poder entendre i comprendre el que està succeint. D'aquesta manera, es pot adequar la informació que el fill/a necessiti i vulgui saber. És recomanable que la informació sigui el més propera a la situació real i el vocabulari a utilitzar haurà de ser conegut per tota la família més propera a l'infant. És important que la informació es transmeti de forma gradual i sempre al ritme que la persona vagi demanant. Si es dóna tota la informació de cop, el nen es pot colapsar i barrejar conceptes.

Els efectes secundaris del tractament tendeixen a explicar-los els propis metges que tracten l'infant. Per altra banda, els psicòlegs poden abordar què els preocupa respecte el que els han explicat. Per exemple, en relació al tema del cabell, poden recomanar als pares com fer-ho, o preguntar-los com ho volen fer, i sobretot deixar clar que el nen ha de poder escollir si se'l vol tallar o no, si vol portar mocador, o perruca, o res..



Imatge 05. Imatge de comunicació amb el nen.

Font:

https://elpais.com/elpais/2017/06/01/mamas_papas/1496314668_158710.html

3.6. QUINES PAUTES HAURIEN DE SEGUIR ELS SEUS PARES EN LES DIFERENTS ETAPES?

- Entre 3 i 6 anys: En aquest interval d'edat, els pares han de preguntar al nen que en pensa de la situació, i què sent. Per altra banda, han de fer entendre al seu fill que el tractament és necessari per arribar a la cura de la malaltia, i parlar d'aquesta de forma senzilla. És important que els pares no fagin veure que no passa res.
- Entre 6 i 12 anys: S'ha d'informar al nen sobre la malaltia, i el tractament que es du a terme, però cal vigilar de no excedir el seu grau de comprensió i curiositat. També és important animar al nen, i fer-li costat perquè pugui expressar les seves sensacions i pors. Han d'entendre que la incertesa i preocupació viscuda és normal en la seva situació.
- Adolescents (entre 12 i 18 anys): En aquesta edat, el nen presentarà molts altibaixos, i moments de contradiccions. No obstant, han de ser conscients en tot moment del que està passant.

És cert que no poden ser tractats com adults, perquè encara no ho són, però necessiten la seguretat dels seus pares. Han d'estar sempre disposats a parlar amb ell, escoltar-lo, i sobretot incloure-lo en moments de decisió sempre i quan sigui possible.⁸

⁸ He redactat el text a partir de la entrevista a Maria Sanmartí Astor, coordinadora de l'àrea de voluntariat i de suport d'AFANOC (Associació de nens amb càncer)

3.7. ESTRATEGIES PER AFAVORIR LA AUTOESTIMA D'UN NEN AMB CÀNCER

“El lleure és un dret de tots els nens i adolescents, i per tant, també ho és per els nens malalts.” (Fundació d'oncologia infantil Enriqueta Villavecchia).⁹

És usual que els nens vagin perdent el grau d'autoestima a causa dels fracassos i èxits que han anat experimentant al llarg del tractament, però és important intentar evitar-ho.

Algunes estratègies per afavorir l'autoestima d'aquests nens són:

- Transmetre missatges positius al nen, tant a nivel de comunicació verbal com no verbal.
- Fer-lo sentir especial, és important transmetre-li la sensació que els del seu voltant se senten feliços amb ell, i que està fent les coses molt bé.
- Reconèixer el seu esforç, cal que el nen senti que tota la seva dedicació està donant resultat. Això el fa sentir un nen únic.
- Animar-lo davant dels seus errors, i fer-li veure que tothom es pot equivocar. És important que no confonguin els errors amb el fracàs.
- Animar-lo a compartir els seus sentiments i les seves pors, pot arribar a ser perillós que no es expliqui els seus problemes.
- Animar-lo a mantenir relacions socials, cal que es relacioni amb altres nens, i tingui els seus moments de distracció i lleure. Entre pacients també poden compartir moltes emocions viscudes i recolzar-se els uns als altres.

3.8. PREPARACIÓ PER ALS TRACTAMENTS

Al mateix temps que els tractaments esdevenen molt efectius a l'hora de combatre el càncer, també són llargs i durs. Per aquest motiu, és necessita una bona comunicació amb el pacient per realitzar el tractament, i assumir els efectes secundaris que aquest pot presentar.

És necessari crear un clima de confiança a casa, i que el nen senti que no se li oculta informació, i que pot plantejar obertament totes les seves pors.

Així doncs, abans d'iniciar el tractament cal seguir alguns passos. El primer que han de fer tant els nens com els pares és estar informats del tractament que es donarà, qui ho farà, com, on, etc... Aquesta informació donarà pas a que el nen estigui més tranquil.

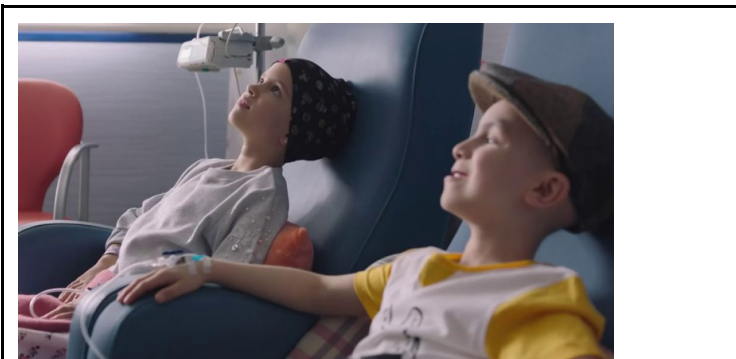
⁹ Extret de la web: https://www.fevillavecchia.es/ca/activitats-per-a-nens-i-joves-en-tractament_2761

Altrament, no s'ha de donar massa informació rellevant al nen com pot ser el tamany de l'agulla, o bé com reacciona la dosi proporcionada dins del cos.

Una pauta que també és molt considerable abans d'iniciar el tractament és ensenyar al nen a donar-se auto instruccions per animar-se en situacions complicades. Se'ls pot ensenyar frases com: "Sóc fort, puc amb això i més".

Durant la dosi de tractament, s'aconsella que els pares puguin estar al costat del seu fill, però la majoria de cops això no és possible. Per tant, els pares han de calmar al nen fent-lo entendre que tot anirà bé, i que quan surti ells estaran allà esperant-lo per poder estar tots junts.

Un cop acabada la teràpia, els pares han de passar temps al costat del seu fill i comentar com ha anat, perquè ell es pugui esplaïar.



Imatge 06. Sessió de tractament amb suport. Font: https://www.lasexta.com/noticias/sociedad/i-will-survive-el-homenaje-a-todos-los-ninos-con-cancer-los-heroes-mas-fuertes-del-planeta_201802155a85791c0cf2b92d12635de6.html

3.9. ACTIVITATS RECREATIVES I D'APRENTATGE

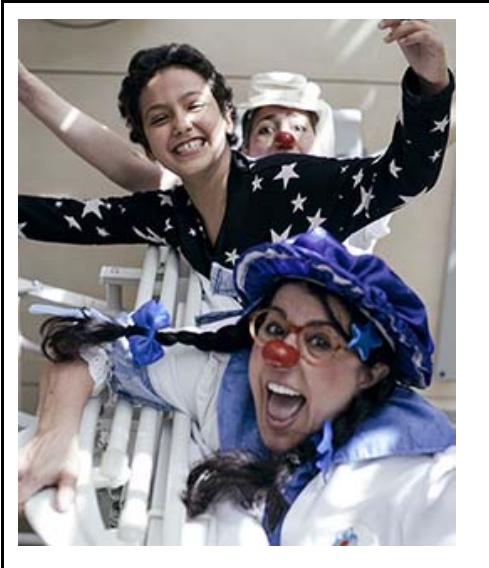
No hem d'oblidar que estem tractant amb nens, i que aquests necessiten les seves estones d'esbarjo i distracció, ja sigui sols, o amb la resta de nens i nenes.

Aquestes estones de joc es poden fomentar amb diferents activitats:

- Joc terapèutic: es tracta de fer servir jocs que relacionin al nen amb la situació en la qual es troba. Per exemple, el joc de metges
- Biblioteràpia: fer ús de la literatura amb la finalitat de distreure's una estona
- Conta-contes: explicar contes als nens per a fer-los volar la imaginació
- Humor: en aquest cas trobem els pallassos als hospitals, que s'encarreguen de proporcionar rialles i somriures per tots els racons de l'hospital. Hi ha diferents

associacions que fan visites setmanals als pacients hospitalitzats. Una de molt coneguda és l'associació "Pallapupas".

- Màgia: es tracta simplement de transmetre fantasia als infants



Imatge 07. Associació Pallapupas a l'hospital. Font: <https://pallapupas.org/qui-som/>

4. LA FAMÍLIA D'UN NEN AMB CÀNCER

4.1. FASE DE DIAGNÒSTIC

El diagnòstic del càncer en un nen suposa l'inici d'un llarg camí en la relació formada entre els pares i els metges, que té una gran influència en l'adaptació del nen i els familiars en aquesta nova etapa.

En el moment del diagnòstic, es realitzen tot un seguit de proves que permeten determinar el tipus de malaltia oncològica present. La informació obtinguda en aquest moment, servirà d'ajuda a la família i els metges per poder prendre decisions pròpies en relació al tractament, per tal que aquest sigui el més eficaç possible.

L'ajuda psicològica proporcionada, ajuda a suavitzar l'impacte del diagnòstic al pacient i els seus familiars, i afavoreix les reaccions més usuales davant la malaltia com són els símptomes d'ansietat, la por, la rabia, etc... En la majoria de casos, aquests sentiments manifestats en el moment de conèixer el diagnòstic, van acompanyats d'una tendència d'aïllament i replegament de la família sobre si mateixa, rebutjant l'ajuda externa.

Durant les primeres setmanes posteriors al diagnòstic, apareix en els pares negativitat, impotència, i dificultats per seguir la rutina amb normalitat. És amb el pas del temps quan la família comença a demanar informació detallada en relació malaltia i tot el que aquesta comporta. Durant el període de la malaltia els pares del pacient s'enfronten a dos grans reptes: donar resposta a les necessitats físiques i psicològiques del seu fill, i mantenir l'estabilitat familiar.

4.2. AFRONTAR LA SITUACIÓ

Els nens normalment tenen una independència familiar que canvia radicalment quan comença la fase de la malaltia. En els moments més intensos i complicats de la malaltia, els nens veuen la necessitat de refugiar-se en els seus pares, ja que són qui els proporciona més seguretat.

Quan els pares presenten conceptes equivocats entorn del càncer, tot i rebre la informació correcta i necessària, se'ls fa difícil controlar l'ansietat, i aquesta es manifesta presentant nous temors, i inseguretats que no permeten als pares actuar amb total seguretat.

4.3. FASE D'APLICACIÓ DELS TRACTAMENTS

El càncer és una malaltia intensa, que requereix tot un seguit de tractaments per anar evolucionant i poder arribar a destruir-lo. Aquests normalment obliguen a deixar de banda l'activitat familiar diària, per poder prioritzar a les necessitats i inquietuds que presenti el nen.

Al llarg de la fase de tractament, és necessari un contacte constant entre els pares i el personal sanitari, amb l'objectiu d'aclarar els dubtes que puguin sorgir respecte el curs de l'enfermetat. La incertesa respecte els possibles efectes del tractament i l'èxit d'aquest porten a alts nivells d'ansietat que poden disminuir si els metges resolen les seves inquietuds.

Un estudi diu que aquells pares que utilitzen la distracció, i tracten de focalitzar l'atenció del seu fill en qualsevol element exclòs del procediment mèdic, aconsegueixen que el nen no pateixi gaire estrés. En canvi, quan els pares presenten crítiques sobre el que succeeix a l'infant, el seu estrés augmenta.

Els pares molt permissius poden arribar a tenir problemes en la col·laboració amb el seu fill, de la mateixa manera que la disciplina dura normalment es relaciona amb ansietat i por. Es conclou que l'adaptació del nen en el càncer es pot associar amb la conducta dels pares, però hi ha casos en que aquests no saben com ajudar als seus fills en front a la malaltia.

"Hay poco humor en la medicina pero hay mucha medicina en el humor" (Raquel Coronado, Infermera).

4.4. L'ALTA HOSPITALÀRIA I LA FAMÍLIA

Tant els pacients com la família són els primers en confessar que com menys hospital, millor. No obstant, hi ha determinades ocasions en que la proposta de l'alta hospitalària es precipita per raons que no estan relacionades amb les necessitats del pacient.

En els darrers anys, ha augmentat la tendència a anticipar l'alta dels pacients, per la qual cosa també ha augmentat el nombre de nens que reben cures domiciliàries, i no pas hospitalàries. La por accentua la dificultat d'aquestes altes anticipades, ja que no es poden subministrar al pacient les cures convenients, i la família s'ha d'informar molt bé dels recursos als que poden accedir.

4.5. LA RECUPERACIÓ

Un cop s'ha superat la malaltia, cal recuperar els hàbits que s'han perdut en l'àmbit familiar. En el cas que això no sigui possible, s'han d'acordar noves costums tenint en compte l'estat anímic i els límits del nen.

Molts experts recomanen que els nens que es troben en edat escolar, assisteixin a l'escola tant com sigui possible, ja que els pot ajudar a mantenir una rutina diària, i reprendre les amistats amb els seus companys.

4.6. RECAIGUDA O FRACÀS DEL TRACTAMENT

És possible que enlloc de donar-se la recuperació total de la malaltia, tingui lloc el fracàs del tractament subministrat al pacient. Quan el càncer torna a estar present, tant la seva família com el personal sanitari han de prendre decisions per acordar un nou pla de tractament. En aquests casos, les famílies tendeixen a patir emocions intenses com poden ser l'angoixa, l'ansietat, la depressió, desànim, etc...

En aquest procés són usuals els sentiments de culpa, tot i que aquests no estan justificats ja que hi ha tipus de càncer concrets que no són eficients davant del tractament.

"A vegades, fins i tot quan cadascú ho fa tot bé, el càncer encara torna. No és culpa de ningú" (Dra. Kye)

També suposa un moment molt dur pel nen ja que ha de tornar a viure situacions difícils com tornar a l'hospital o haver d'iniciar un tractament de nou.

4.7. PARLAR SOBRE LA MORT

Els pares han d'estar preparats per respondre dubtes que el nen en qualsevol moment es poden plantejar en relació a la mort. Les manifestacions més habituals dels nens varien segons la seva edat

- De 0 a 3 anys: En aquesta franja d'edat, els nens presenten una limitació en la comunicació verbal, i apareix el concepte de permanència. Entenen la mort com un signe d'abandonament o separació, i cal proporcionar-los seguretat mitjançant el contacte físic i càlid.
- De 3 a 6 anys: Els nens comencen a desenvolupar la comunicació verbal i presenten un pensament màgic. Creuen que la mort és temporal i reversible, i que es dona com a conseqüència d'un càstig. Per part dels pares és important

corregir aquesta relació de malaltia-càstig, i tenir en compte el sentiment de culpa que poden començar a presentar els infants.

- De 6 a 12 anys: Es considera que entre aquestes edats ja presenten pensaments concrets. Entenen que la mort no és tan llunyana, sinó que també sorgeix en persones properes, i s'interessen en els detalls d'aquesta. S'ha de permetre al nen prendre decisions pròpies, valorar la por de l'abandonament, i facilitar informació precisa si el nen pregunta.
- Adolescents (de 12 a 18 anys): Ja tenen el pensament, la capacitat de reflexió i l'autoestima prou desenvolupats, i tendeixen a buscar el valor de la vida. És important consolidar l'autoestima del nen, permetre expressar tots els seus sentiments, i respectar la seva intimitat i independència.¹⁰

¹⁰ He redactat el text a partir de la entrevista a Maria Sanmartí Astor, coordinadora de l'àrea de voluntariat i de suport d'AFANOC (Associació de nens amb càncer)

5. ASSOCIACIÓ AFANOC

5.1. AFANOC A BARCELONA

L'entitat va néixer fa 30 anys, la va crear un grup de pares i mares que en aquell moment tenien un nen amb càncer. Aquests pares i mares trobaven que la part mèdica estava molt coberta pels hospitals de referència (per infermeria, doctors, etc...), però que hi havia una part social que quedava molt despenjada, i la gent no tenia consciència de totes les necessitats que els nens necessitaven quan ingressaven a la planta.

Fa 30 anys els tractaments eren molt diferents, i els nens ingressaven durant períodes molt llargs. Tot i això, avui en dia el càncer infantil segueix sent una malaltia de llarga durada, que mínim requereix un any. En aquell moment en que aquests pares van decidir crear l'entitat, quan es parlava de salut, només s'entenia que havien d'atacar el tumor, i fer el seguiment dels tractaments, però no s'entenia tot el que forma part de benestar emocional.

En aquell moment, ells van decidir crear l'associació i començar a fer pressió als hospitals i donar indicacions per poder iniciar una acció de voluntariat a les plantes hospitalàries, és a dir, indicacions que donaven resposta a les necessitats dels nens. Com a entitat, la seva filosofia principal és entendre que el nen segueix sent nen per sobre de tot, un nen amb càncer infantil no està tot dia sense fer res ni s'atura la seva vida, sinó que la seva vida succeeix en un altre espai i en un altre context.

L'entitat es distribueix en diferents àrees de treball:

- Àrea de treball social: ofereix acompanyament en la tramitació de recursos i lleis, ja que moltes famílies quan arriben a l'hospital desconeixen aquestes lleis, perquè mai s'hi han trobat, i són lleis difícils de complementar.
- Àrea de suport emocional: aquesta es treballa des del principi de la malaltia fins al final, ja que es necessita un suport emocional per fer front a tot el xoc emocional que s'esdevé des del moment del diagnòstic.
- Àrea de voluntariat i activitats: aquesta és una àrea molt important. En aquesta es proposen activitats en els diferents contextos en els que els nens estan, per tal de donar resposta a les seves necessitats durant aquest temps (necessitats de reforç escolar, de fer amics, de descarregar energia, etc...). Es proposen activitats hospitalàries, obren les sales de jocs i es fa acompanyament des del voluntariat tots els dies de l'any (de 10:00 h a 20:00 h). També col·laboren amb

l'hospital la Vall d'Hebron.

- Sensibilització i acompanyament a la societat: es centren en acompanyar als centres educatius en aquesta nova relació que s'estableix entre l'alumne i els professors de l'escola. S'encarreguen d'informar al centre educatiu sobre què és realment el càncer i com afecta per aconseguir trencar els rumors que hi ha en relació a la malaltia.

A nivell de sensibilització també són importants totes les campanyes que fan per donar a conèixer la realitat del càncer infantil a la societat.

- “Cuidar-se per cuidar”: és un servei en el qual ofereixen estones de benestar a cuidadors dels nens, ja que és molt important que el benestar d'aquestes persones estigui en bon estat. Ofereixen sessions de ioga, massatge i zumba a la casa dels Xuklis per famílies que estan allotjades, però també per famílies de fora. Es tracta de sessions de 50 minuts cadascuna, i són gratuïtes per a tothom.

5.2. LA CASA DELS XUKLIS

La “Casa dels Xuklis” és una casa d'acollida que es troba a Barcelona, a prop de l'hospital la Vall d'Hebron, en la qual acullen a vint-i- cinc famílies amb fills malalts de càncer. S'encarreguen de fer voluntariat durant totes les tardes de tot l'any.

La seva idea és intentar que el dia a dia dels nens i les famílies sigui el més normalitzat possible.

Aquesta casa està formada per quatre àrees / pavellons on s'hi troben els diversos apartaments (cada apartament és diferent, i a cadascun d'ells hi viu una família de màxim quatre persones). Cada apartament disposa del seu espai de dormir, el lavabo, un escriptori, una sala d'estar, una petita terrassa, etc...



Aquesta casa, a més dels apartaments també té zones comunitàries, amb la finalitat que les famílies puguin relacionar-se entre sí, i donar pas a que cada família es doni compte que no és la única que està passant per aquesta situació, i es sentin recolzades entre totes elles.

Els nens entre ells es fan amics, fan tallers junts, activitats amb els voluntaris, els pares xerren i fan reunions amb el voluntariat, etc... I tot això genera molta cohesió entre el grup.

Qui són els Xuklis? són uns ninots amb forma de guant. El seu nom prové del fet que xuclen els mal rollos de la malaltia. Van ser creats per la Roser Capdevila (creadora de les "tres bessones") amb la idea d'inventar un ésser màgic que pogués acompanyar als nens al llarg del tractament. Aquests espais de màgia i d'imaginari són realment importants pels nens.

En aquesta casa tot està decorat per Xuklis, i a l'hospital Vall d'Hebron, tota la planta oncològica està també decorada amb aquests ninots, això fa doncs que el nen es pugui sentir vinculat a aquest element màgic.



5.3. CAMPANYA "POSA'T LA GORRA"

La campanya "posa't la gorra" es du a terme cada any en diferents espais de Catalunya, des de fa aproximadament disset anys. Els membres de l'associació van veure que la gorra era un símbol que la majoria de nens amb càncer portava, ja que és una necessitat quasi... És cert que existeix una part estètica, però hi ha una part necessària per cobrir-se la pell que es torna molt delicada durant els tractaments (principalment del sol durant l'estiu). La idea principal en el moment de crear aquesta campanya era convertir la gorra en un signe de solidaritat.

Des de fa disset anys, l'entitat cada any dissenya una gorra diferent, i la distribueix per tot Catalunya (anualment distribueixen 6.000 gorres). La venda d'aquestes gorres els permet recaptar fons per donar a conèixer la realitat del càncer infantil. El fet de tenir una gorra com a símbol de campanya, no només és pel fet que els nens l'han de portar, sinó que també és un fet de normalització de la situació. És a dir, el dia que ells fan la festa del fi de campanya tothom porta la gorra, la seva idea és que això els converteix en iguals, i aquell dia no es diferencia qui té càncer i qui no en té. Certament, aquesta mirada de normalització, és una mirada molt necessària que tots els nens i totes les famílies demanen.



Imatge 10. Campanya “posa’t la gorra” a la Seu Vella de Lleida l’any 2020. Font: https://www.flickr.com/photos/afanoc/49547015928/in/p_hotostream/

5.4. VOLUNTARIAT

5.4.1. VOLUNTARIAT ALS HOSPITALS

L’hospital la Vall d’Hebron, no té voluntariat propi, sinó que té voluntariat d’entitats. AFANOC està present a aquest hospital per part de tot l’equip de voluntariat i activitats, i per part també de l’equip de treball social (aquests consten de dos professionals de l’associació que provenen de l’àrea de treball social, i coordinadora de voluntariat més totes les persones voluntàries (més o menys unes 100 persones) que cada dia realitzen diferents torns de voluntariat, i com cobreixen tots els dies de l’any, estan presents a l’hospital.

En el cas de l’hospital Sant Joan de Déu, AFANOC no intervé en el tema de voluntariat i activitats. Només atenen a l’equip de suport emocional (2 persones de suport emocional presents a l’hospital), i un equip de reflexologia i massatge.

L’àrea de suport emocional “cuidar-se per cuidar” aplicada a l’hospital Sant Joan de Déu també. Es fa tant amb els nens com amb els cuidadors que estan allotjats allà.

La intervenció que ells tenen amb els dos hospitals és molt diferent perquè depèn de les necessitats que tingui cada hospital. Amb altres hospitals, fan comunicació telefònica, ja que consten d’altres equips de voluntariat.

5.4.2. VOLUNTARIAT I SUPORT ALS CENTRES EDUCATIUS

A nivell social, la principal recomanació que es fa a l'escola és que la taula i la cadira del nen no es treguin de l'aula, ja que tot i que el nen físicament no estigui anant a l'escola, hi ha moltes maneres per fer que el nen es pugui sentir vinculat al seu grup classe i al seu centre educatiu. També es tracta de que no es trenqui la vinculació entre el nen i els companys de classe, perquè així el dia que el nen torni a l'aula, la seva reincorporació serà molt més fàcil. És possible també que quan torni, hi hagi seqüeles o efectes secundaris que encara no hagin marxat, i si durant tot aquell temps el nen ha tingut contacte amb el seu grup, serà molt més fàcil atendre'l que no pas si no ha tingut cap tipus de contacte amb els seus companys. Hi ha diverses opcions per a mantenir el contacte entre el nen que està ingressat i el centre educatiu, entre aquestes trobem l'opció d'establir classes online (dins de les mesures possibles), que els nens puguin fer els deures encomanats pel professor i enviar-los per correu, que el centre educatiu pugui anar a visitar al nen de tant en tant a l'hospital, etc... Totes aquestes fan que tot i que el nen està visquent situacions molt difícils, sap que hi ha un grup que l'està esperant, i que quan ell torni a l'escola, aquell grup comprendrà que ell ha viscut, i acceptarà les seves diferències.

6. PART PRÀCTICA

6.1. COMPARACIÓ DE LA MALALTIA DES D'UN PUNT DE VISTA DEL MALALT I DEL FAMILIAR

Per poder realitzar la meua part pràctica, vaig haver de buscar alguna manera de saber del cert si la meua hipòtesi, la qual és que per superar un càncer no n'hi ha prou amb la medicina, es compleix o no.

Vaig decidir per tant, entrevistar a l'Aleix, un nen de tretze anys que viu a Mollet, i al seu pare, en David. A partir de les respostes obtingudes, he pogut fer una comparació que finalment ha demostrat si la meua hipòtesi era verdadera o falsa.

En David ens explica que van diagnosticar un tipus de leucèmia a l'Aleix el febrer de 2014, quan tenia set anys. Ell i la seva dona descriuen aquest moment com el més dolent i intens al llarg de la malaltia ja que ho veus lluny i penses que mai et passarà a tu, per la qual cosa al principi costa de creure-ho. De totes formes, tenen un bon record d'aquest instant per part dels metges ja que els hi van dir d'una manera molt sutil que els va transmetre confiança i tranquil·litat, dins del possible. En canvi, l'Aleix era petit quan li van diagnosticar el càncer, i per tant gairebé no era conscient de la malaltia

En el seu cas va anar tot molt ràpid, per la qual cosa gairebé no els va donar temps a viure moments d'incertesa i ansietat a l'inici del curs del tractament.

En David explica que el seu fill va presentar canvis en el funcionament emocional, ja que era un nen, i ell pensava que estar en un hospital tancat amb dosis de medicaments constants no era el que li tocava, sinó que ell volia estar a l'escola, jugant amb la seva colla d'amics. Tot i així, destaca que van viure bons moments a l'hospital que no haurien pogut viure si no haguessin tingut lloc aquestes circumstàncies. L'Aleix, dels seus canvis emocionals i socials, destaca que va passar de tenir molt de cabell a quedar-se'n sense, i això el feia sentir un nen diferent als altres.

L'Aleix va ingressar a l'hospital Sant Joan de Déu, el qual descriuen com un lloc molt acollidor pel pacient i la seva família. Dins l'hospital, van conèixer a la Candela, una noia de Benicarló que també tenia un tipus de leucèmia. Aquesta noia va aprendre a fer polseres gràcies a una infermera que la visitava, i va decidir, juntament amb una amiga fer-ne moltes per poder vendre-les i recaudar diners per la investigació del càncer

infantil. Poc a poc, es van anar coneixent dins la planta d'oncologia un grup de pares i mares que van acabar formant l'Associació Polseres Candela, la qual es va crear en gran part pel tracte rebut per part del personal de l'hospital. L'Aleix valora molt aquest fet, perquè pensa que així en un futur els nens malalts de càncer podran tenir el mateix resultat que ell.

Al llarg de tota la malaltia, l'Aleix va poder fer amics que es trobaven en la mateixa situació que ell, i van suposar d'una gran ajuda ja que podia divertir-se i distreure's. De la mateixa manera, la família de l'Aleix van rebre ajuda per part de pares que també estaven allà a l'hospital. Ells creuen que aquesta ajuda és gairebé necessària, ja que per molt que els metges t'expliquin com evolucionarà el tractament, no et poden descriure com serà el dia a dia, en canvi sí t'ho poden explicar persones que ho han viscut. De fet, per ells l'Associació Polseres Candela també va suposar com un tipus de teràpia, ja que ells eren qui es podien entendre millor.

Tans l'Aleix com la seva família valoren molt el fet de tenir una bona adaptació dins l'hospital, perquè el personal (infermeres, metges, dones de la neteja, recepcionistes, etc...) fa que et sentis acollit, i et facilita l'estància, ja que durant un període de temps, que pot ser més curt o més llarg, allò passa a ser "casa seva".

Pel que fa el seu dia a dia acadèmic, des d'un primer moment van demanar permís a la família per comunicar a la resta de la classe la notícia, i els van proposar anar enviant fotografies i vídeos de l'Aleix per ensenyar-los als seus companys i que poguessin anar seguint la seva evolució, de tal manera que el dia que es veiessin, el canvi no seria tan sobtat. L'Aleix explica que ell també rebia vídeos dels seus companys, i que aquest es preocupaven pel seu estat anímic, i alguns el visitaven de tant en tant.

D'altra banda, hi ha una fundació molt coneguda que es diu "Make-A-Wish" i s'encarrega de complir els somnis dels nens. Una de les encarregades, va a l'hospital i entrevista als nens per saber quins són els seus desitjos. Quan va entrevistar a l'Aleix, ell va respondre que el seu gran somni era viatjar a New York per veure un partit de bàsquet i passejar per la ciutat. Així doncs, els membres de la fundació van posar deures a ell i la seva família: l'Aleix havia de fer una carta explicant per què volia fer aquest viatge, a la seva mare li va tocar fer una figura amb el logotip "Make-A-Wish", i el seu pare era l'encarregar de dissenyar una maqueta representativa de la ciutat.

Finalment, el novembre de 2014, l'Aleix va poder complir el seu somni i viatjar a New York, un viatge que ell recorda amb il·lusió, tot i que li va quedar pendent anar a veure

un partit de la NBA.

Ell considera que va va afrontar la malaltia amb positivitat, ja que és un nen amb energia, de fet finalment el càncer l'ha fet valorar tots els moments que ens regala la vida, i gaudir el present més que mai.



Imatge 11. Entrevista a en David, pare de l'Aleix. [imatge pròpia]

6.2. LA MALALTIA DES D'UN PUNT DE VISTA GENÈRIC

Després de realitzar una enquesta a cent divuit persones d'edats diferents, he pogut extreure uns resultats que m'han permès valorar el coneixement de les persones en relació al tema del meu treball, i per tant, que m'ajudaran a acabar de validar, o refusar la meva conclusió inicial. He passat aquesta enquesta a gent d'entre 16 a 61, he fet set franges de set persones cadascuna de les edats, i he tingut en compte que en totes hi hagués més o menys el mateix nombre de persones.

De 16 a 22 anys → 18 persones (9 homes i 9 dones)

De 23 a 29 anys → 18 persones (9 homes i 9 dones)

De 30 a 36 anys → 18 persones (9 homes i 9 dones)

De 36 a 42 anys → 16 persones (8 homes i 8 dones)

De 42 a 48 anys → 16 persones (8 homes i 8 dones)

De 48 a 54 anys → 16 persones (8 homes i 8 dones)

De 55 a 61 anys → 16 persones (8 homes i 8 dones)

1. En general, la majoria de gent és conscient que les principals causes del càncer es poden donar a causa de factors externs i/o hereditaris. Tot i així, un petit tant per cent pensen que avui dia aquestes causes es desconeixen.

2. A la segona pregunta ja he obtingut respostes més variades, sobretot perquè la qüestió era més confosa. En relació al percentatge que representa el càncer infantil en comparació amb altres tipus de malalties, la majoria creu que és un 25%, una gran part ha marcat el 2%, i la minoria han respost entre 40% i 50%.

3. Aquesta qüestió no tenia diverses opcions, sinó es tractava de resposta lliure. La pregunta era: creus que els nens viuen la malaltia de la mateixa manera que els adults? La gran majoria ha respost que no, ja que a nivell els nens són més innocents i ho viuen de manera més positiva a diferència dels adults, que psicològicament es veuen més afectats.

4. En aquesta pregunta, pràcticament tots han respost que sí coneixien alguna associació que treballa amb nens amb càncer infantil. L'entitat que ha resultat ser més coneguda és "Ronald Mcdonald House". No obstant, s'han mencionat d'altres com són: "AFANOC", "AECC", "Associació pels valents", etc...

5. Aquesta era una mica més senzilla, la majoria ha encertat que el nen experimenta canvis físics, emocionals i socials des del moment del diagnòstic de la malaltia. Tot i així, un 13,6% creu que només es donen canvis físics i emocionals.

6. M'ha sobtat que en la pregunta: Creus que es cura abans un nen feliç, que un nen que no ho és? Un 81,4% ha respost que sí, i només un 18,6% ha marcat que no, i de fet aquesta és la resposta correcta.

7. Amb aquesta pregunta he pogut observar que la gran majoria està d'acord amb que el voluntariat als hospitals suposa una gran ajuda pels nens que pateixen aquesta malaltia. Un 97,5% ha respost que sí, i només un 2,5% creu que no.

8. Aquesta part es tractava de definir el terme “càncer” en una sola paraula. Gairebé totes les respostes consten d’adjectius negatius: por, dolor, patiment, tumor, canvi, tristor, etc... No obstant, també n’hi ha de positius: superació, aprenentatge vital, lluita esperançada, etc...

9. Molts dels que han respost aquest qüestionari, concretament un 75,6%, pensen que el moment més dur i complex de la malaltia és el moment del diagnòstic. Hi ha una part més petita, un 18,5% que per contra creu que es tracta del moment d’iniciar el tractament.

10. Tots estan d’acord amb que una bona adaptació dins l’hospital té molta importància, i és gairebé vital, ja que aquesta proporciona confiança, positivitat, ajuda, força, comoditat, etc...

11. El terme “suport emocional” el defineixen com una ajuda molt valuosa que et fa aprendre a controlar les emocions i adaptar-se millor a la situació que comporta la malaltia.

Certament, aquestes característiques són pròpies d’aquest suport, però cal destacar que aquest va més enllà de la comunicació verbal, i que és necessari també el contacte físic.

12. Els resultats d’aquesta pregunta m’han sobtat, ja que un 20,2% que creu que tant els nens com els familiars no poden arribar a tenir un cert sentiment de culpabilitat. Tot i que ells no tenen la culpa de res, molts cops tenen aquesta sensació al llarg de tot el curs, i sobretot si hi ha una recaiguda de la malaltia. Tot i així, un 79,8% ha respost que sí s’ho poden arribar a plantejar.

13. Tots consideren que compartir emocions, sentiments i pors entre els fills i les famílies té un grau d’importància entre bastant i molt important, i això realment és així.

6.3. CREACIÓ PÀGINA WEB “UN PETIT MÓN”

Quan vaig començar a fer el treball de recerca, vaig pensar que era una bona idea crear una pàgina web relacionada amb el càncer infantil oberta a tots els públics. Aquesta es diu “Un Petit Món”, fent referència al món de la malaltia.

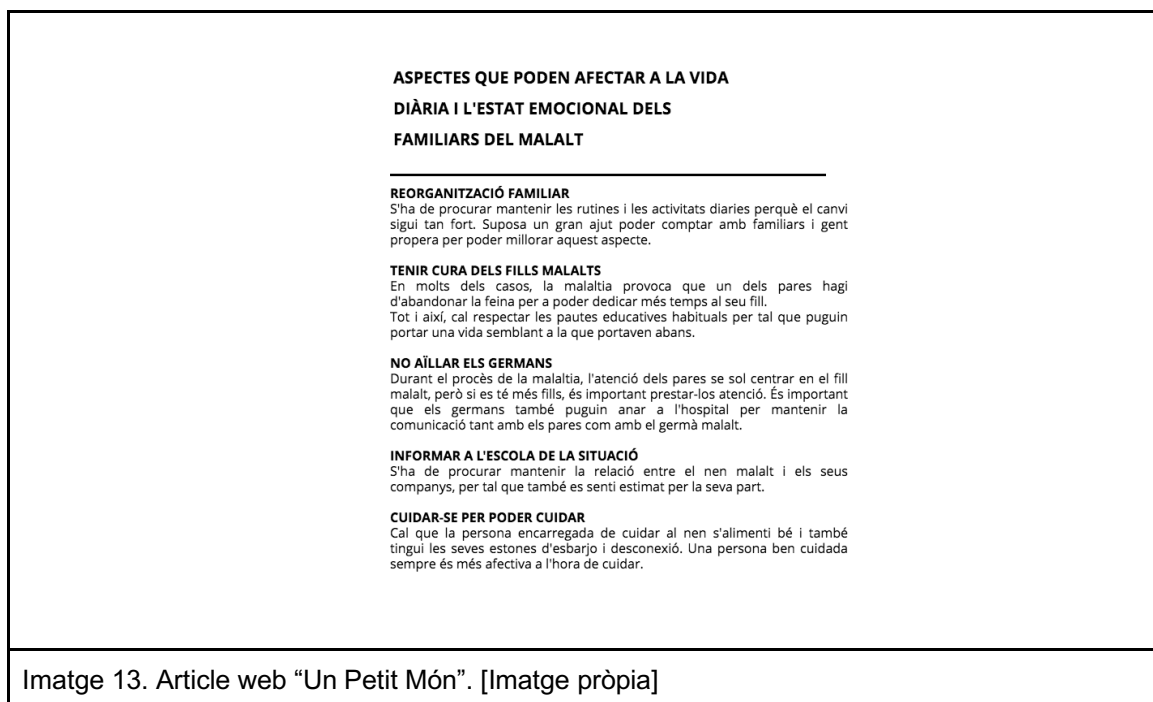
He procurat anar avançant el treball i la web a la mateixa vegada. En aquesta he publicat:

- notícies relacionades amb el càncer infantil
- entrevistes que he realitzat al llarg del meu treball de recerca
- vídeos que m’han semblat interessants i de fàcil comprensió
- petits apartats del treball que m’han semblat rellevants
- “frase del dia”, es tracta de frases que he trobat a les diverses fonts que he consultat i m’han cridat l’atenció

De fet, ha donat bon resultat ja que hi ha gent que l’ha visitat. A continuació deixo l’enllaç per entrar-hi, i imatges d’alguns ítems que he anat publicant.
<http://juntsencancerinfantil.flazio.com/>



Imatge 12. Introducció web “Un Petit Món”. [Imatge pròpia]





Entrevista David

Avui he fet una entrevista a en David, el pare de l'Aleix. És un nen de 13 anys al qual li van diagnosticar leucèmia al febrer del 2014, quan tenia 7 anys.

L'Aleix va ingressar a l'hospital Sant Joan de Déu, a Barcelona, un lloc molt acollidor tant per als nens i nenes que ingressen com per les seves famílies i el seu voltant.

L'any 2014, quan van entrar a l'hospital, van conèixer una noia de Benicarló, la Candela, a la qual també li van diagnosticar leucèmia, i als seus pares. Ella va aprendre a fer polseres a través d'una voluntaria de l'hospital, i amb les seves amigues es dedicaven a vendre-les un cop fetes, amb la finalitat de donar tots els diners que recaptaven a la investigació del càncer infantil. A partir d'aquell moment es va anar creant una associació de pares i mares de nens amb càncer infantil que es trobaven tots junts a l'hospital, l'Associació Candela, i avui en dia segueixen recaptant diners amb la venda de les polseres.

[Associació Polseres Candela](#)

Imatge 15. Entrevista web “Un Petit Món”. [Imatge pròpia]



LA FRASE DEL DIA

«Ahora luchó contra el càncer y todo el mundo lo sabe. La gente me pregunta todo el tiempo cómo llevo la vida y cómo es mi día a día y, sin embargo, nada ha cambiado para mí»

Jim Valvano

Imatge 16. Frase del dia web “Un Petit Món”. [Imatge pròpia]

CONCLUSIONS

Respecte als objectius plantejats al principi, els he pogut complir gairebé tots. Finalment, he pogut validar la meva hipòtesi inicial “per poder superar un càncer, no n’hi ha prou amb la medicina”. He comprovat que això és cert. Tot i que en aquesta malaltia existeix una part mèdica molt important, és imprescindible una ajuda externa a la qual anomenem “suport psicològic”, tant pels pacients com per les famílies.

A l’hora de fer la part pràctica he tingut certs inconvenients... La meua idea principal era poder visitar l’Hospital Sant Joan de Déu, per estar en contacte amb nens i nenes amb càncer, els seus familiars, i el personal mèdic. Malauradament, a causa del COVID-19, això no ha sigut possible i he fet el que he pogut.

No obstant, he tingut la sort de poder parlar amb la Maria Sanmartí, que m’ha proporcionat molta informació de l’Associació AFANOC, i en David i l’Aleix que m’han ajudat a tocar la malaltia de més a prop explicant-me com va ser la seva experiència a l’hospital.

A partir de l’enquesta realitzada a la part pràctica, he pogut veure que la gent té certs coneixements sobre la malaltia i tot el que aquesta comporta, però que hi ha aspectes que cal donar més a la llum, com per exemple que no tot el que està relacionat amb el concepte de càncer és negatiu, ja que encara no es té prou consciència

A més, vaig tenir la sort de poder participar al Jove Campus de Recerca de la UdG. En aquest em van proporcionar moltes eines per poder dur a terme el meu treball, i em van assignar dues especialistes en el meu tema que també em van ajudar a desenvolupar la meua tesis principal.

M’he sentit molt còmoda fent el treball sobre aquest tema, i a banda d’haver validat la meua hipòtesi, he descobert coses que no sabia i m’han sobtat molt.

Aquest treball m’ha ajudat molt a reflexionar i veure que tot i que és una malaltia molt freqüent, i se n’ha fet molta investigació, encara hi ha molta feina per fer.

Al principi, pensava que aquest suport psicològic el donaven únicament les psicòlogues, però he descobert que les persones que realment proporcionen aquesta gran ajuda a les famílies és el personal sanitari, és a dir, les infermeres. A través de les diverses enquestes he pogut veure el veritable valor que donen les famílies als metges, i la importància del paper que juguen aquests al llarg de tot el curs de la malaltia.

És important tenir en compte que no en tots els casos es viu la malaltia de la mateixa manera, sinó que depèn molt de l’edat, de la persona i de l’entorn que l’envolta. Queda

demonstrat que la franja que costa més de tractar són els adolescents, ja que són els que tenen més consciència de la malaltia, i es troben en una edat de desenvolupament i tot un seguit canvis emocionals.

AGRAÏMENTS

Vull donar les gràcies a tota la gent que ha posat el seu gra de sorra, i ha fet créixer la meva recerca.

En primer lloc, vull agrair a la meva tutora del Treball de Recerca per la seva orientació constant, i tota l'ajuda que m'ha proporcionat al llarg de tots aquests mesos. També agraeixo la col·laboració de l'Aleix i en David, les persones a qui vaig fer dues de les entrevistes. Això m'ha permès no només elaborar la part pràctica del treball, sinó també la possibilitat d'ampliar la part teòrica un cop feta la comparació d'aquestes.

Per altra banda, l'entrevista a la Maria Sanmartí, coordinadora de l'àrea de voluntariat i d'activitats de l'associació AFANOC em va proporcionar molta informació, a partir de la qual he pogut elaborar un apartat molt interessant de la primera part de la recerca.

Per últim, vull donar les gràcies a la UdG per haver-me proporcionat una plaça al Jove Campus de Recerca edició 2020, i sobretot a la Josefina Patiño, i a la Dra. Cristina Bosch per haver-me ajudat a enfocar el treball.

Gràcies a tots els que feu possible que la investigació del càncer infantil segueixi endavant.

BIBLIOGRAFIA

WEBS:

1. *Què és el càncer i com es desenvolupa* [en línia].
<<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>> [Consulta: 28 gener 2020]
2. *Causes del càncer infantil* [en línia].
<<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/riesgo>> [Consulta: 3 febrer 2020]
3. *Tractament càncer infantil quimioteràpia* [en línia].
<<https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tratamientos/quimioterapia>> [Consulta: 3 de febrer 2020]
4. *Tractament càncer infantil radioteràpia* [en línia]. <<https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tratamientos/quimioterapia>> [Consulta: 17 de febrer 2020]
5. *Eines de comunicació verbal i no verbal* [en línia].
<<https://www.comportamientonoverbal.com/clublenguajenoverbal/apoyo-verbal-y-no-verbal-de-los-padres-a-sus-hijos-con-cancer/>> [Consulta: 12 de març 2020]
6. *Eines de comunicació no verbal* [en línia].
<https://www.diba.cat/documents/95670/96986/joventut-fitxers-pidces_f_comunicacio_no_verbal-pdf.pdf> [Consulta: 30 de març 2020]
7. *Support emocional al llarg de la malaltia* [en línia].
<<https://psicologiaencancer.com/cancer-infantil-impacte-familia/>> [Consulta: 9 d'abril 2020]
8. *Comunicació en el càncer* [en línia].
<https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2015/hdl_10803_288285/sfs1de1.pdf> [Consulta: 9 d'abril 2020]
9. *Informació i suport psicològic en el malalt de càncer* [en línia].
<<https://www.lligacontraelcancer.cat/cat/el-cancer-aspectes-psicologics/120/la-familia-del-malalt-amb-cancer>> [Consulta: 12 de maig 2020]
10. *Com parlar de la malaltia amb el nen* [en línia].
<https://www.fcarreras.org/ca/parlar-amb-el-teu-fill-a-de-cancer_150470> [Consulta: 31 de maig 2020]
11. *El germà d'un nen amb càncer* [en línia]. <<https://www.ara.cat/societat/germa->

[cancer-pateix-sequeles-malaltia_0_2279172213.html](#)> [Consulta: 30 de juliol 2020]

12. *El malestar emocional dels familiars* [en línia].

<<https://www.lligacontraelcancer.cat/cat/el-cancer-aspectes-psicologics/120/la-familia-del-malalt-amb-cancer>> [Consulta: 15 d'agost 2020]

13. *Fase del diagnòstic* [en línia]. <<https://psicologiaencancer.com/informacio-sobre-el-cancer/>> [Consulta: 15 d'agost 2020]

14. *L'alta hospitalària* [en línia].

<https://fedace.org/alta_hospital_dano_cerebral.html> [Consulta: 9 de setembre 2020]

15. *La recuperació* [en línia]. <<https://www.cancer.org/treatment/children-and-cancer/when-your-child-has-cancer/after-treatment.html>> [Consulta: 9 de setembre 2020]

16. *Recaiguda o fracàs del tractament* [en línia]. <<https://together.stjude.org/es-us/atenci%C3%B3n-apoyo/relapse.html>> [Consulta: 9 de setembre 2020]

17. *Associació AFANOC, nens amb càncer* [en línia]. <<https://afanoc.org/>> [Consulta: 19 d'octubre 2020]

FONTS VIVES

1. Maria Sanmartí Astor, encarregada de l'àrea de suport i activitats de l'Associació AFANOC.
2. Cristina Bosch Farré, i Josefina Patiño Maso, investigadores corresponents del Jove Campus de Recerca (UDG)

LLIBRES

1. Dra. Odile Fernández. *La meva revolució anti càncer*, Columna, Barcelona, 2017. ISBN: 978-84-664-2207-9
2. Howard Smedley. *El càncer, qué es y cómo se trata*. Alhambra, 1986. ISBN: 9788420512716

VÍDEOS

1. [Stand Up To Cancer]. (2018, Maig 16). Tratamiento contra el cáncer: quimioterapia [arxiu de vídeo]. Recuperat de <https://www.youtube.com/watch?v=AKLVC3Ej8Zc>
2. [TV3 a la carta]. (2011, desembre 12). La Casa dels Xuklis [arxiu de vídeo]. Recuperat de <https://www.ccma.cat/tv3/alacarta/programa/La-Casa-dels->

[Xuklis/video/3851310/](https://www.youtube.com/watch?v=L1QJdXmDio8) (minut 10)

3. [AFANOC Associació de Nens amb Càncer]. (2019, maig 2). Càncer i amistat - Testimoni de joves i adolescents [arxiu de vídeo]. Recuperat de <https://www.youtube.com/watch?v=L1QJdXmDio8>
4. [AFANOC Associació de Nens amb Càncer]. (2019, maig 2). Càncer i família - Testimoni de joves i adolescents [arxiu de vídeo]. Recuperat de <https://www.youtube.com/watch?v=MNbw5Wg4cUk>
5. [Construint AFANOC]. (2014, juny 30). Construint junts un futur, AFANOC [arxiu de vídeo]. Recuperat de <https://www.youtube.com/watch?v=qIDaqOoUAKc>

ÍNDEX D'IMATGES

Imatge 01: Biòpsia de la mèdula òssia. Font:

<http://stjosepheureka.myhospitalwebsite.com/apps/healthgate/article.aspx?chunkid=104090>

Imatge 02: Tractament de quimioteràpia. Font:

<http://www.ligacontraelcancer.hn/index.php/servicios/quimioterapia>

Imatge 03: Imatge 03. Màquina de radioteràpia externa. Font:

https://www.65ymas.com/salud/preguntas/radioterapia-haz-externo-tratamiento-local-aplica-solo-zona-tumor_5664_102.html

Imatge 04: Exemple visual de comunicació no verbal. Font:

<https://www.cardonerconsulting.es/la-comunicacion-no-verbal/>

Imatge 05. Imatge de comunicació amb el nen. Font:

https://elpais.com/elpais/2017/06/01/mamas_papas/1496314668_158710.html

Imatge 06: Sessió de tractament amb suport. Font:

https://www.lasexta.com/noticias/sociedad/i-will-survive-el-homenaje-a-todos-los-ninos-con-cancer-los-heroes-mas-fuertes-del-planeta_201802155a85791c0cf2b92d12635de6.html

Imatge 07: Associació Pallapupas a l'hospital. Font: <https://pallapupas.org/qui-som/>

Imatge 08: Imatge d'un apartament de la Casa dels Xuklis. Font:

<https://bm2000.wordpress.com/2011/07/07/bm-colabora-con-la-casa-dels-xuklis/>

Imatge 09: Dos ninots "Xuklis del futbol". Font: <https://lacasadelsxuklis.org/es/xuklis/>

Imatge 10: Campanya "posa't la gorra" a la Seu Vella de Lleida l'any 2020. Font:

<https://www.flickr.com/photos/afanoc/49547015928/in/photostream/>

Imatge 11: Entrevista a en David, pare de l'Aleix. [imatge pròpia]

Imatge 12: Introducció web "Un Petit Món". [imatge pròpia]

Imatge 13: Article web "Un Petit Món". [imatge pròpia]

Imatge 14: Notícia web "Un Petit Món". [imatge pròpia]

Imatge 15: Entrevista web "Un Petit Món". [imatge pròpia]

Imatge 16: Frase del dia web "Un Petit Món". [imatge pròpia]

ANNEXES

ENTREVISTES

1. ENTREVISTA A MARIA SANMARTÍ ASTOR (ASSOCIACIÓ AFANOC)

- **Quan i on es va crear l'associació?**

L'entitat va néixer fa 30 anys i va ser creada per un conjunt de famílies que en aquell moment tenien un nen amb càncer. Ells es trobaven amb que la part més sanitària ja estava ben coberta per els diferents hospitals, però que el càncer també presentava una part més social que no estava contemplada. I que la gent no era conscient de totes les necessitats que presentaven aquests nens. És a dir, en aquell moment quan es parlava de salut només s'entenia com atacar el tumor i fer els tractaments, però no s'entenia tot el que és salut i benestar emocional.

Llavors es trobaven amb que fa 30 anys els tractaments eren molt diferents, i els nens ingressaven durant períodes molt llargs. Avui en dia és cert que s'han reduït una mica, però el càncer infantil segueix sent una malaltia a llarga durada, que mínim requereix un any.

- **Com es va desenvolupar l'Associació de Nens amb Càncer?**

Un cop creada l'entitat, vam començar a fer pressió als hospitals, i donar-los tot un seguit d'indicacions que donaven resposta a les necessitats dels nens: animar-los a posar voluntaris a les plantes hospitalàries, persones visitants que poguessin entrar a veure els nens (abans això no era possible), etc...

- **En què consisteix i quines són les tasques de la vostra associació AFANOC?**

La nostra associació es distribueix en diferents àrees de treball:

- Àrea de treball social: la treballadora social ajuda amb els tràmits més procràtics i ajuda a que les persones puguin provar aquells recursos més necessaris durant aquest temps. A vegades es tramita la llei de la discapacitat, es tramiten espais on les famílies es puguin quedar a viure temporalment (com seria el cas de la Casa dels Xuklis que nosaltres gestionem), o altres espais o recursos que puguin necessitar.
- Àrea de suport emocional: Hem de tenir en compte que el càncer es tracta d'una malaltia greu, llavors tot el que suposa també és considerat de risc,

i tots els tractaments tenen les seves conseqüències i els seus efectes secundaris. Llavors, tot això recau en la salut emocional de les famílies i del propi nen, i és important acompanyar-los des del principi fins al final, i durant tots els tractaments. El càncer infantil normalment puja i baixa, tota l'estona són notícies, tractaments nous, proves i controls, que fan que a nivell emocional hi hagi moltes coses que passen pel cap, i per tant pel que fa les emocions és molt important que tinguin acompanyament.

- Àrea de voluntariat i activitats: proposem activitats hospitalàries tots els dies de l'any, i obrim les sales de jocs, i fem acompanyament des de voluntariat també tots els dies de l'any des de les deu del matí fins a les vuit del vespre. Nosaltres estem presents tant a la planta hospitalaria d'ingrés com a l'hospital de dia, sobretot a Vall d'Hebron.
- Sensibilització i acompanyament a la societat: ens encarreguem de mantenir la relació entre el nen i l'escola. I anar informant al centre escolar perquè quan el nen pugui tornar a la normalitat tot sigui més fàcil tant per ell com per els seus companys.
- "Cuidar-se per cuidar": en aquesta àrea ens encarreguem de proporcionar estones de benestar a les persones que cuiden als nens, ja que aquestes també han de presentar un bon estat anímic, i també necessiten les seves estones de desconexió.

- **Quina és la vostra missió / objectius?**

La nostra filosofia principal com a entitat és que un nen malalt no és un nen que estigui tot el dia sense fer res, o bé que sature la seva vida, sinó que la vida succeeix en un altre context. És important tenir en compte que són nens i que segueixen tinguent ganes de jugar, aprendre, riure, enfadar-se, fer amics, etc...

- **Quin és el teu càrrec dins de l'associació?**

Jo sóc una de les coordinadores de voluntariat, juntament amb una altra persona que també coordina el voluntariat hospitalari. El que fem és proposar activitats pels nens amb la finalitat de donar resposta a les seves necessitats durant el procés de la malaltia.

- **Què és la Casa dels Xuklis?**

La Casa dels Xuklis es va crear fa nou anys, i és una casa d'acollida que tenim a Barcelona, a prop de la Vall d'Hebron. La intenció és proporcionar un lloc, on

els nens, juntament amb les seves famílies, es puguin sentir acollits, compresos i acompanyats. D'alguna manera intentem que es sentin "com a casa".

- **Quantes famílies acolliu a la casa i d'on provenen?**

A la Casa dels Xuklis acollim a vint-i-cinc famílies. Un dels nostres criteris a l'hora d'acollir famílies a la casa és que siguin famílies de fora de Barcelona. Vam prendre aquesta decisió seguint una llei que diu que totes les persones que estan fora de l'àrea sanitària de Barcelona, tenen dret a tenir un espai on viure a prop de l'hospital. Això és degut a que hi ha famílies es troben amb que han de venir a fer un tractament a Barcelona que els deixa amb molt poques energies i malestar, i han de tornar cap a casa en cotxe, però aquelles possibles dos hores de viatge ja poden suposar un risc, i pot passar que els nens facin febre, es trobin malament durant el trajecte, hagin d'anar d'urgències a un altre hospital diferent al de referència, etc...

Llavors, fa molt anys, nosaltres teníem un pis d'acollida petit en el qual vivien dos famílies, però finalment ens vam adonar que necessitaven més espai, i que hi hagués la possibilitat d'acollir més famílies. Arrel d'això, vam crear aquesta casa d'acollida amb vint-i-cinc apartaments.

- **Creus que les activitats externes, com pot ser el voluntariat, poden ajudar en la millora del nen?**

No hi ha evidències científiques que ens puguin dir que el nen feliç es curi abans que un altre nen, perquè a vegades ens trobem amb realitats molt diferents, i ens trobem amb nens molt feliços que no superen la malaltia. Tot i així, sí podem dir que durant tot el procés de la malaltia és molt important tot aquest acompanyament, i totes aquestes activitats, perquè al final això repercutirà en el nivell i el benestar emocional del nen: en el seu desenvolupament social, emocional, en el seu llenguatge, etc...

Ens trobem amb casos molt concrets, per exemple un cas d'un nen d'un any que havia estat a la Casa dels Xuklis, i va estar ingressat durant sis mesos a les càmeres de trasplantament. Es tracta d'una unitat molt petita que hi ha dins de la planta d'ingrés en la qual només hi pot haver un adult perquè és un espai on hi ha nens amb defenses molt baixes, que estan esperant per fer el trasplant. El nen durant un cert temps, va creure que ell estava sol dins l'hospital, ja que ell només veia una persona. En el moment en què van sortir, el nen estava impactat

perquè de cop i volta va començar a veure sales de joc i altres nens. El que va passar finalment, va ser que ell es va haver de quedar més mesos ingressat, però en aquest cas no en aïllament. El que valorem d'aquest cas és que a aquest nen li va costar moltíssim després tornar a relacionar-se amb altres nens, perquè tot el que és jugar i compartir estones amb altres nens no ho havia viscut durant mesos.

Llavors, la importància d'equips de voluntariat i propostes lúdiques que els permeten la relació amb altres nens, fa que ells puguin desenvolupar les seves habilitats.

- **Les famílies solen acudir al voluntariat des d'un bon inici de la malaltia?**

Normalment, quan ingressen a l'hospital no volen voluntaris, ni activitats. Això és el més normal, perquè al principi és un moment més de reclusió, i la relació sempre és més en petit comitè: el nen i la seva família. Llavors, poc a poc, quan van veient que s'han d'adaptar a les noves circumstàncies, es van obrint a la gent.

Tot i així nosaltres tenim cartells a través dels quals anunciem totes les activitats que fem.

2. ENTREVISTA A DAVID

- **Quant de temps fa que van diagnosticar càncer a l'Aleix?**

Van diagnosticar la malaltia a l'Aleix el febrer de 2014, quan l'Aleix tenia set anys. En el seu cas, es tractava d'un tipus de leucèmia

- **Quina va ser la vostra impressió en el moment del diagnòstic?**

La veritat que la pitjor sensació que tenim, tal i com ha evolucionat tot el tractament, tant la meva dona com jo és el moment del diagnòstic, aquell on et donen la notícia que el teu fill té càncer. No tens informació, i et penses que això no et passarà mai, llavors va ser un cop dur, de fet al principi et costa de creure-ho. També hem de dir que vam tenir la sort que els metges ens ho van dir d'una manera que ens va tranquil·litzar bastant... El pronòstic no ens el van pintar gaire malament, amb la qual cosa vam pensar que tot i que hi havia la part dolenta (malaltia), ens havíem de posar a treballar. Gairebé no ens va donar temps a passar per moments d'incertesa, ja que va anar tot molt ràpid.

- **Vau observar canvis en el funcionament conductual i emocional de l'Aleix a partir d'aquest moment?**

Sí, de fet hi havia moments de molta ràbia ja que ell pensava que amb l'edat que tenia no li tocava viure aquella situació, sinó que ell havia d'estar a l'escola, amb els seus amics passant-s'ho bé.

Tot i així, cal tenir present que a l'hospital hem viscut moments molt macos a nivell familiar que difícilment haguéssim pogut viure a casa, ja que passavem les vint-i-quatre hores del dia junts.

- **A quin hospital va desenvolupar la malaltia?**

L'Aleix va ingressar a Sant Joan de Déu, un lloc molt acollidor tant per als nens i nenes que ingressen, com per les seves famílies i la gent del seu voltant. Estem encantats dels serveis que ens van proporcionar des de l'hospital, de fet allà vam conèixer a la Candela, una noia de Benicarló a la qual també li van diagnosticar un tipus de leucèmia. Una voluntària de l'hospital li va ensenyar a fer polseres, i llavors ella, juntament amb les seves amigues, van tenir la idea de vendre-les amb la finalitat de destinar els diners que recaudaven a la investigació del càncer infantil. Llavors, ens vam anar coneixent a la planta d'oncologia tot un seguit de pares i mares, que vam acabar creant l'Associació Polseres Candela.

Una de les raons per les quals seguim amb aquesta recaudació de diners per a la investigació de la malaltia és pel tracte rebut per part de l'hospital.

- **Hi ha alguna associació que us hagi proporcionat ajuda al llarg de tot el procés?**

El mateix hospital ja té serveis per assessorar davant les inquietuds que els pares puguin tenir a nivell laboral, a nivell de menjador, etc... Ells et van guiant, i a part de les associacions que hi ha, com pot ser la nostra, n'hi ha de més específiques.

- **Vau rebre ajuda o consell d'altres famílies que haguessin passat per la mateixa situació?**

Sí, i tant. De fet, aquesta va suposar una ajuda molt important per a nosaltres, perquè és cert que els metges t'expliquen com va tot el procés, però el dia a dia no te'l saben descriure. En el nostre cas, jo recordo entrar allà i parlar amb més d'un pare pel passadís que em deien "David, si el teu fill té febre, té llagues, etc... No pateixis que això és bo, vol dir que a medicació està fent el seu curs". Així doncs, aquest recolzament diari és gairebé imprescindible, de fet, l'Associació

Polseres Candela sempre diem que va néixer de forma espontània, i que per nosaltres va suposar una forma de teràpia ja que pots compartir els teus sentiments amb qui sigui, però si parles amb una persona que ha viscut el mateix, la manera de transmetre'ls és completament diferent.

- **Quina importància creus que té una bona adaptació dins l'hospital?**

És vital. El tracte dels metges, les infermeres, les dones de la neteja, i tot el personal de l'hospital és fundamental. Es valora molt el fet que tinguin empatia, que t'expliquin com va tot el procés tant als nens com als pares. De fet, nosaltres ho expliquem com un parèntesis que hem tingut a la vida, en el qual l'hospital era "casa nostra".

- **Com va canviar el seu dia a dia a nivell acadèmic i social?**

Nosaltres estem molt contents per part de l'escola, que es troba a Mollet i és relativament petita, però ho van plantejar molt bé. Des d'un primer moment ens van demanar permís per comunicar la notícia als alumnes, i ens van donar la possibilitat d'enviar-los fotografies i vídeos de l'Aleix perquè els seus companys poguessin anar veient el seus canvis físics, perquè creien que era important suavitzar l'impacte a l'hora de retrobar-se. De fet, els amics més propers de la classe el van venir a veure alguns dies a l'hospital.

A més, des de l'escola van fer tots els tràmits necessaris perquè la generalitat pogués buscar un professor particular per a l'Aleix, i així no perdre el fil del curs.

- **Vau fer algun viatge familiar al llarg del tractament, o bé posteriorment?**

Sí, la fundació "Make-A-Wish" s'encarrega de complir els somnis dels nens. Llavors, una de les encarregades ve a l'hospital, entrevista als diferents nens i nenes i els pregunta quin és el seu somni. L'Aleix va respondre que ell volia anar a New York, veure un partit de bàsquet, i passar uns dies a la ciutat. Però, els membres de la fundació ens van posar deures: l'Aleix va haver de fer una carta explicant per què volia anar a New York, a la meua dona li va tocar fer una figura amb el logotip de "Make-A-Wish", i jo vaig haver de fer una maqueta representativa de la ciutat.

Finalment, al novembre de 2014 l'Aleix va poder complir el seu desig i vam anar tots tres de viatge New York.

3. ENTREVISTA A L'ALEIX

- **Com definiries el terme “càncer” en una sola paraula?**

Por.

- **Quina va ser la teva primera sensació en el moment en què et van dir que paties aquesta malaltia?**

En el moment en que m'ho van diagnosticar tenia set anys, i no era gairebé conscient de la malaltia.

- **Va suposar un canvi molt complicat per a tu l'adaptació a una vida diferent?**

Sí, vaig passar de tenir molt cabell a quedar-me sense, i això em va fer sentir-me diferent de la resta de nens.

- **A partir del diagnòstic, i al llarg de tot el tractament, la teva relació amb els companys de classe va seguir endavant o es va anar perdent?**

Tots els meus companys em van recolzar, m'enviaven vídeos i s'interessaven pel meu estat anímic. D'aquesta manera les nostres amistats han perdurat amb el temps.

- **Al llarg de la malaltia vas poder compartir emocions amb altres nens que es trobaven en la mateixa situació que tu?**

Sí, vaig fer moltes amistats dins l'hospital que estaven en les mateixes circumstàncies que jo, i va suposar una gran ajuda per mi ja que tenia els meus moments de distracció i lleure.

- **Actualment, tens contacte amb aquests nens i nenes que vas conèixer a l'hospital?**

És cert que no tinc un contacte diari amb ells, però sí que ens veiem quan fem trobades, i ens ho passem molt bé tots junts.

- **Et vas sentir ben acollit a l'hospital a nivell de metges, infermeres, voluntariat, etc...?**

Sí, molt recolzat. S'esforcen molt per fer-te sentir acollit a l'hospital i fan que la estancia sigui més fàcil i còmode.

- **Què en penses de “l'Associació Polseres Candela” que van crear els teus pares juntament amb d'altres dins l'hospital?**

Penso que realitzen un treball molt interessant i útil per recaptar diners destinats a la investigació del càncer infantil. D'aquesta manera, el dia de demà els nens malalts de càncer podran tenir el mateix resultat que jo.

- **Consideres que has afrontat el càncer de manera positiva, tot i haver viscut moments dolents?**

El vaig afrontar de manera positiva, ja que sóc un nen amb molta energia, i això va fer que el dia a dia fos més fàcil per mi.

- **En algun moment al llarg de la malaltia has tingut sentiment de culpabilitat cap a tu mateix, o bé cap als teus pares?**

No, això és com una loteria... Li pot passar a tothom.

- **Creus que el voluntariat als hospitals et va ajudar a portar millor el dia a dia?**

Sí, van fer que les estones més complicades fossin fàcils de portar. És una bona manera de distreure's i passar bons moments amb la resta de nens.

- **Un cop superada la malaltia, et va costar tornar a classe i deixar enrere el dia a dia a l'hospital?**

Va ser una mica complicat, però amb positivitat i esforç vaig poder aconseguir tornar a la normalitat i fer tot allò que feia abans de caure en la malaltia.

- **Què va suposar per a tu poder complir el teu major somni, i viatjar a New York?**

Em va fer molta il·lusió poder complir aquest somni, i poder passejar per la ciutat. Va ser un viatge molt especial per a mi i la meva família, tot i que em va quedar una cosa pendent: anar a veure un partit de la NBA.

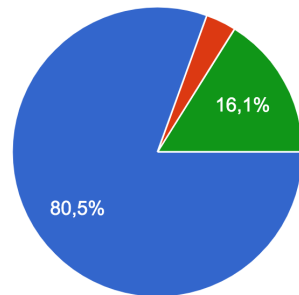
- **Què has après de la malaltia en general?**

He après a valorar cada instant que ens regala la vida, ja que el fet de passar per aquesta malaltia tan greu, m'ha proporcionat més ganes de gaudir del present.

RESULTATS OBTINGUTS A L'ENQUESTA

Quines creus que són les principals causes del càncer a nivell general?

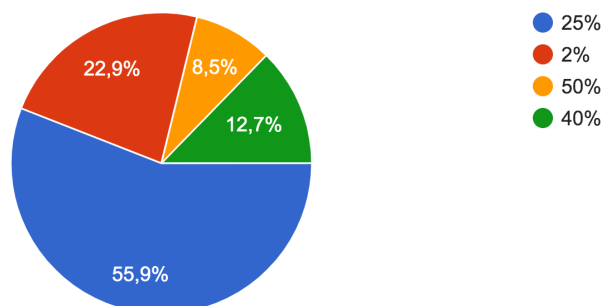
118 respuestas



- Es pot donar a causa de factors externs i/o factors hereditaris
- Només es pot donar a causa de factors externs
- Només es pot donar a causa de factors hereditaris
- Avui dia les principals causes del càncer a nivell general es desconeixen

Quin percentatge creus que representa el càncer infantil en relació amb els altres tipus de càncer?

118 respuestas



Creus que els nens viuen la malaltia de la mateixa manera que els adults? Respon si o no, i explica per què ho creus

118 respuestas

No

Jo crec que no, l'adult jo crec que ho passa mes malament a nivell psicologic ja que un nen o nena realment no sap el que te i no n'es concient, pero no vull que es mal interpreti, els nens tambe ho pasen malament

No. Els nens quan escolten la paraula càncer no crec que la relacionin amb una malaltia que pugui derivar en la mort, ells pel fet de ser nens deuen veure que es queden sense poder estar amb els seus amics, sense anar a l'escola ni a festes d'aniversari i un cop a l'hospital es relacionan amb d'altres nens i els jocs entre ells els poden distreure.

No, ja que als nens, els deu afectar psicològicament pitjor, que a un adult.

Si. Clarament el punt de vista d'un nen petit es molt diferent a la d'un adult, degut a la inexperiencia en la vida, potset a la no comprensió total de la situació i lo que comporta un càncer

No, la gran majoria jo crec que ho viu amb molt més positivisme i ganes d'ensurtir-se. Amb més força. No tots, pero la gran majoria jo crec.

Creus que els nens viuen la malaltia de la mateixa manera que els adults? Respon si o no, i explica per què ho creus

118 respuestas

Pensó q no son conscients que poden morir

No, ja que al ser petits els afecta més que als grans.

no, perquè no són del tot conscients del que és la malaltia

No, perquè no en són conscients

No, perquè són més inconscients del que els hi està passant, llavors s'ho prenen d'una altra manera

No, pero desconocimiento de la enfermedad.

No. Tenen diferent criteri i hi haurà de tot.

No, ja que crec que els pares els hi donem molt de suport al ser menors.

No. Desconeixen el que els està passant.

Creus que els nens viuen la malaltia de la mateixa manera que els adults? Respon si o no, i explica per què ho creus

118 respuestas

Penso q si ara mateix algun infant a prop meu ho patís estaria molt espantat

Creo que son mes forts i mentalment s'adaptan més facilment a la situació

Si perquè no tenen consciència de tota la realitat

No, perquè no són conscients de la gravetat

No se dan cuenta de lo grave que es

No, els nens ho viuen d'una altra manera i depèn de com ho portin els seus pares

No, pq no son conscients del q tenen i les seves conseqüències

Si, porque desconocen las consecuencias.

No, perquè adults són més apressius

Creus que els nens viuen la malaltia de la mateixa manera que els adults? Respon si o no, i explica per què ho creus

118 respuestas

NoSegons edat no son concients de la malaltia en si

No, su inocencia hace que lo vivan diferente a un adulto .

No. Ells no entenen la gravetat de la enfermetat

No... Crec que son més inconscients e innocents.

No, desde su inocencia no lo ven ni lo viven igual, también parecen ser más fuertes porque cuando son conscientes lo dan todo por no ver a su familia mal

No, són més forts

No, tienen más fuerza y energía y un brillo especial que solo los niños tienen.

No, per què el seu grau de maduresa i de coneixements no els permet potser trobar una resposta clara a tot el que els hi passa

Creus que els nens viuen la malaltia de la mateixa manera que els adults? Respon si o no, i explica per què ho creus

118 respuestas

Creo que mejor porque no don conscientes tanto de la enfermedad

No, els nens ho viuen més positiu.

No ellos creo que son mas fuertes mentalmente

Si, però els sentiments i la capacitat de raonament es diferent, perquè els nenes sempre veuen la solució en els adults, som el seu referent

No, porque no son conscientes de lo que es estar enfermo ni las consecuencias que puede ocasionar

Els adults molt pitjor per el fet de ser adults i tenir molta informació i han de portar de la mà aquets nens el seu dolor es doble he inhumà.

No, xq crec que son menys concients.

No, porque no son conscientes de cómo puede terminar

Creus que els nens viuen la malaltia de la mateixa manera que els adults? Respon si o no, i explica per què ho creus

118 respuestas

No, no son tant concuents del que representa

No, porque son más fuertes interiormente

No, no te res a veure la maduresa d'uns i d'altres. En molts casos el adults són conscients del perill de morir. Els nens veuen que alguna cosa no rutlla, que són diferents a la resta.....

no porque realment no saben el que es i lo greu que pot ser.

No, porque no tenen segons quins coneixements q els fa patir

No, tienen más confianza

No, crec que tenen mes vitalitat de viure i volguer fer mes coses!!

No, un nen petit no te la mateixa adaptació que un adult

No, per bé o per malament ho deuen viure molt diferent.

Creus que els nens viuen la malaltia de la mateixa manera que els adults? Respon si o no, i explica per què ho creus

118 respuestas

No, ells no son conscients de la gravetat i tenen molta capacitat d'adaptació

No! Els nens tenen més capacitat d'adaptació a les situacions

No, la inocència els permet afrontar-ho amb mes força.

No .yo crec que ho porten millor en el tema psicologic

No, creo que su enfermedad es mas fácil de distraer

No, son mes innocents i potser no son tanto conscients de la realitat

no, ya que su sensibilidad es distinta

No,

No perquè no són gaire conscients del que els passa. Al cap i a la fi són infants que volen viure com a tal i d'una forma o altra no poden pel cancer

Creus que els nens viuen la malaltia de la mateixa manera que els adults? Respon si o no, i explica per què ho creus

118 respuestas

no

No, perquè no en son conscients

no, els nens ho viuen amb mes inocencia

No, tot depén de la informació que tenen sobre la malaltia

No, ja que la percepció que té un nen de la vida és diferent que la d'un adult

No. Suposo qué no son conscients de la realitat con un adult.

No, per una banda no son conscients del que han de lluitar pero tambe estan espantats. Si

Si, ja que els afecta igual

No, perquè no són tant conscients del que els passa

Creus que els nens viuen la malaltia de la mateixa manera que els adults? Respon si o no, i explica per què ho creus

118 respuestas

Ho desconec . Per ser infants pot ser són més optimistes, però hi deu haver de tot.

Penso que no, potser no pensan que es poden morir, els pares i els metges no crec que els hi diguin.

Si

No, ells no tenen una projecció de futur, viuen el present i l'hospitalització ho viuen molt malament

No, crec que els afecta molt més o que no son tant conscients delen dem nen

No, els nens són més forts psicològicament

No, los niños no tienen prejuicios, aceptan la situación mucho más rápido que los adultos.

No, ella son molt mes positius i tenen mes força.

Suposo que ells son mes valents

Creus que els nens viuen la malaltia de la mateixa manera que els adults? Respon si o no, i explica per què ho creus

118 respuestas

No no son conscientes

No, porque son mes inocents...

Hi viuen d'una diferent manera perquè al ser petits són innocents i encara no entenen la gravetat de l'enfermetat. Encara que l'edat també influeix en si ho entendran o no. No és el mateix un infant de 4 anys que un de 10.

No, els nens son molt més innovents i no saben el perque estan malalts i tenen moltes més ganes i força que la gent gran

No. Els nens són molt diferents als adults en quan a emocions i jo crec que ho viuen amb més positivisme.

tot depen de l'edat, però els nens a vegades no ho viuen igual que els adults, ja que els nens no en són conscients dels reals perjudicis del càncer.

No, la visio de la vida es diferent

Creus que els nens viuen la malaltia de la mateixa manera que els adults? Respon si o no, i explica per què ho creus

118 respuestas

No, crec que la viuen d'una manera diferent. Els nens tenen una altra visió de les coses.

No, s'adapten més fàcilment a les noves situacions

No. La seva percepció de la vida crec que es diferent de quan ets adult. Expectatives, responsabilitats etc.

No. Simplement porque els nens busquen cualsevol cosa com la música per exemple per desconecta de la malaltia o jugar amb amics del seu entorn Cosa que els afillts molts d ells pensarian amb la malatia i la sevas concecuencias

No. Crec que per ser nens, no tenen tants coneixements, pero segurament que a nivell sicologic, moral, fisic i immunologictambe ho passen malament i es dur. e

No, els nens són nenys conscients de la malaltia Y són més valents,

No, crec que tenen un altre prima de l'enfermetat

No. El q no lo pasa no puede hablar.

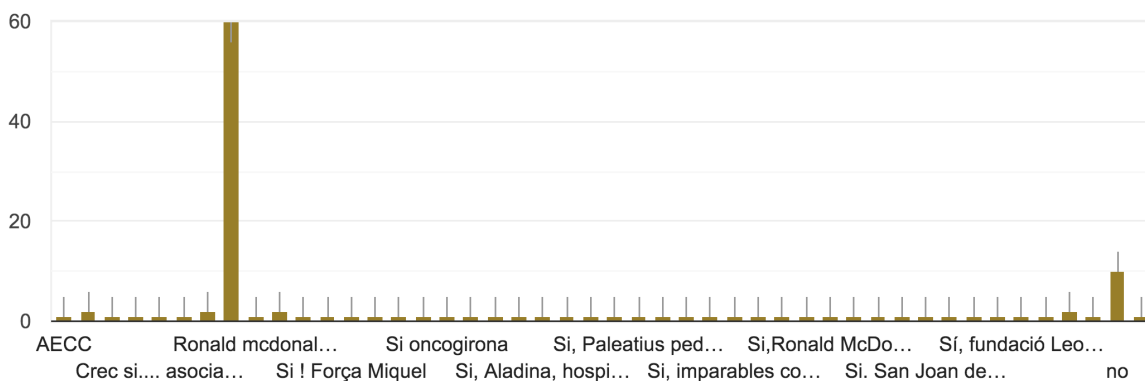
Creus que els nens viuen la malaltia de la mateixa manera que els adults? Respon si o no, i explica per què ho creus

118 respuestas

- No. El q no lo pasa no puede hablar.
- No son conscients encara de les possibles conseqüències
- No. Si són molt petits no són conscients del que està passant
- No.La viuen diferent.El desconeixement de moltes coses,fa que ho portón diferent.
- No, crec que tenen més forces per afrontar-ho
- No, són nens no han pogut viure la seva infància de la mateixa manera que els adults (una infància normal) i potser són més innocents en aquest sentit desconeixen el que tenen.
- No, perquè són més innocents
- no , els nens crec ho porten millor que els adults , en tot els nens ens donen mil voltes que els adults
- No.Desde la mirada d'un nen tot es molt més relatiu.

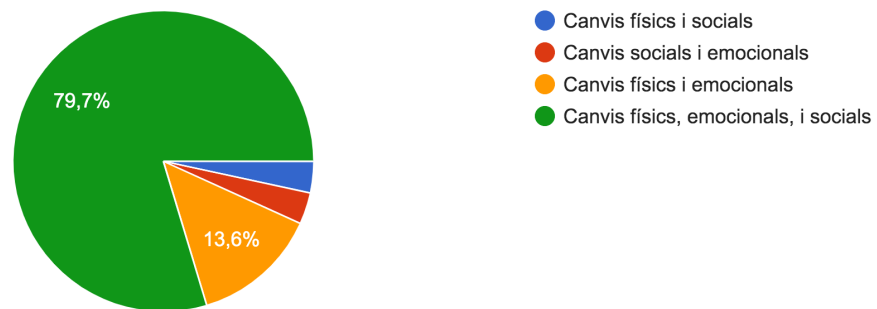
Coneixes alguna associació que treballi amb nens que presenten aquesta malaltia? Respon si o no, i en el cas que la resposta sigui afirmativa, escriu el nom de l'entitat

118 respuestas



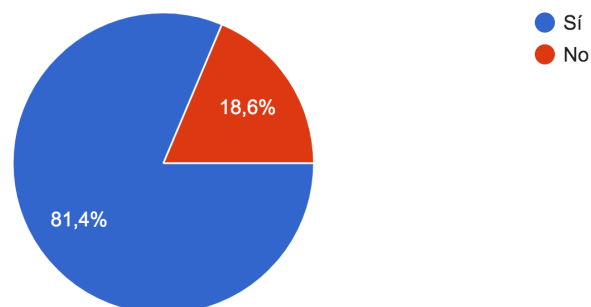
Quin tipus de canvis creus que experimenta el nen/a des del moment del diagnòstic de la malaltia?

118 respuestas



Creus que es cura abans un nen feliç, que un nen que no ho és?

118 respuestas



Penses que el voluntariat als hospitals suposa una gran ajuda pels nens que pateixen aquesta malaltia?

118 respuestas



Com definiries el terme "càncer" en una paraula?

118 respuestas

Putada
Por
Lluita
Malaltia
Miedo
Dolor
Patiment
Angoixa
Horror

Com definiries el terme "càncer" en una paraula?

118 respuestas

putada
No definiria el càncer, definiria la gent que el pateix. Herois i Heroïnes.
destrucció
Superació
Una desgracia molt gran
tumor
Maleït
Decepción
Canvi

Com definiries el terme "càncer" en una paraula?

118 respuestas

Malaltia llarga

Destrucció

Desgràcia

Malaida enfermetat

Terrible

Mierda

Maldito

Bicho

Enfermedad

Com definiries el terme "càncer" en una paraula?

118 respuestas

Verí

Perill

Terror.

Proceso de cambio

No ho se.....

Infern

Tristor

Monstre

invasió

Com definiries el terme "càncer" en una paraula?

118 respuestas

Desastròs

Incerteza

Merda

enfermedad

Espantadissa

No sé

malaltia grey

por

Verí

Com definiries el terme "càncer" en una paraula?

118 respuestas

Duesa

Enfermetat amb un alt index de mortalitat

Veri

Aprementatge vital

Pànic

Duessa

Invasió

Sufrimiento

Reproduccio cèl.lules malignes

Com definiries el terme "càncer" en una paraula?

118 respuestas

Una malaltia difícil de curar

Injusto

Una lluita esperançada

Antinatural

Merda bitxu

Crecimiento anomalo de células

Malaltia no contagiosa i molt dura per la persona i els que l envolten s

Satanàs

Desesperació

Com definiries el terme "càncer" en una paraula?

118 respuestas

canvi

Malaltia

Desafiament

Desconogut

Pufffff... Dur

Desgracia

Enfermetat

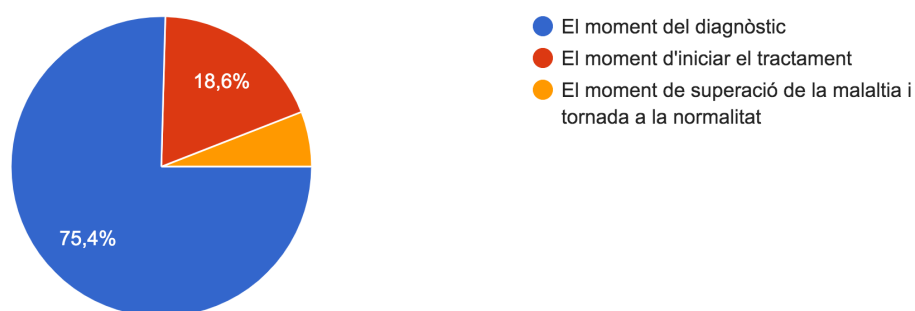
Injustícia

Pesadilla

- Injusticia
- Enfermetat
- Malson
- incertessa
- Dolor i a l'hora esperança.

Quin creus que és el moment més dur de la malaltia?

118 respuestas



Quina importància creus que té una bona adaptació dins l'hospital?

118 respuestas

- Molta
- thas de sentir be i jo crec que aixi tho agafes amb mes calma
- Mucha
- Accepta el que ens està passant ens ajudarà a superar qualsevol adaptació
- Si hi ha una bona adaptació, psicològicament, anirà avançant, i ja no es sentirà tant malament, emocionalment.
- molta! t'ajuda molt a tenir positivisme i forces per lluitar contra ell
- Confianza
- T'ajudo si més no a la part emocional
- Molt bona

Quina importància creus que té una bona adaptació dins l'hospital?

118 respuestas

Mucha.

La mateixa que un bon tracte

Es important, ja que quant més còmoda ets sentis amb el equip de metges, millor serà la confiança amb que pit haber una recuperació

Un hospital ha de ser mes càlid

Molta, es on ha de passar els dies mes difícils de la seva vida

Toda ayuda es poca

Gran, ja q la disposicio a col·laborar pot ser un factor important a la recuperació

tota

Molta....La teva positivitat diu molt

Quina importància creus que té una bona adaptació dins l'hospital?

118 respuestas

Fonamental

Molt important si el benestar de l'entorn és molt Bo, la recuperació tambe ho pot ser (Bona alimentació, benestar, ...)

Toda! Se pasan muchas horas allí

Tus propios médicos y asesores

Crec que és importasnt perquè el nen/a es trobi bé dins d'aquest nou entorn i se senti segur i tranquil, dins les circumstàncies

Es fundamental

Que et pugis sentir be.

Tota

Quina importància creus que té una bona adaptació dins l'hospital?

118 respuestas

Tota, es com a casa, si te trobàs bé, estàs mes estona i disfrutas da la companyia

Es molt important

Es esencial he imprescindible.

Molta per trobar-te be dintre de tot

Vital

Molta importància

Adaptación del niño? No entiendo quién se adapta Pero una buena adaptación de la familia es importante para la confianza

Afecta a la part emocional i la part emocional afecta a l'esperança de curació.

Quina importància creus que té una bona adaptació dins l'hospital?

118 respuestas

Molta ja que si no esta agust no podra ser del tot feliç i donarho tot per acabar amb rl cancer

Molt alta

Es básico, que no parezcan hospitales en la medida de lo posible

Ajudar aquest nen o nena.

Moltíssima

Molta! Ajudarà a viure millor la malamtia

la força per afrontar-ho

Bona . Ya que si fénfones pot ser pitjor

Es importante

Quina importància creus que té una bona adaptació dins l'hospital?

118 respuestas

Molt important

muy alta

Crec que té molta importància. És un entorn en el que els nens han de passar molt temps i per tant l'entorn els afecta.

10

Es molt important

t'ajuda a lliurar

Molt alta tot lo que sigui sentir se normal

Molta, ja que serà la teva "segona casa"

La seguretat emocional,afectiva, familiar és molt important per tot a la vida en general

Quina importància creus que té una bona adaptació dins l'hospital?

118 respuestas

Es molt important, ja que potser es un lloc on hauran de passar molt temps i no els agrada per que els fan mal.

Estar agust tu mateix com si no pases res

Fer-te sentir còmode

Sentir-se cuidat facilita el procés

Un 10

Adaptar teràpies de seguiment, infraestructures i recursos adequats a l'edat del nen

Una buena mejoria

Molta importancia, fa sentir a linfant com a casa

Muy importante, ya que por culpa de esta enfermedad, pasaran mucho tiempo en el hospital

Quina importància creus que té una bona adaptació dins l'hospital?

118 respuestas

Tota la importància, l'actitud es un alt percentage per sobrepassar la enfermetat, malgrat no sempre es així.

Bastant

Doncs que influirà més en l'estat d'ànim de la persona que és important que sigui positiu.

100%

Molta importància

el confort a l'hospital i la relació pacient-zelador o infermer és clau perquè el pacient pugui superar caigudes emocionals durant l'estància

Moltsajuda

Màxima

Supervivencia

Quina importància creus que té una bona adaptació dins l'hospital?

118 respuestas

Molt positiva

Es molt important sentir-se com a casa i amb totes les comoditats tan pel nen com per les famílies perquè la recuperació no sigui massa traumàtica

Crec que és força important

Moltíssima....haurien de ser més adaptats a nens

Si hi ha bona adaptació hi haurà bona predisposicio

Nose

Es fonamental

Molta, que el personal mèdic s'impliqui molt amb el malalt

Ajuda doncs a sentir-te comode en una situació difícil

Molta, els nens que s'adapten són més feliços i com més feliços més ganes tenen de viure

t ajuda a estar mes tranquil

Importancia 10, s'hi passen moltes hores, dies i mesos.

Com definiries el terme "suport emocional"?

118 respuestas

Ajuda

Imprescindible

amistat

Ajuda per poder superar el que estem passant

Seria com, la reducció d'un impacte negatiu, per exemple, del tema del càncer.

Superacio de pors

ajuda que s'ofereix en relació a l'estat anímic, i més interior

El millor que es pot per part d'algú extern fer en cas de tenir la malaltia algú del seu voltant

Importantíssim

Com definiries el terme "suport emocional"?

118 respuestas

Ajudar a algu emocionalment

Confiar amb tu mateix i que es pot sortir endavant

Aprender a entender y controlar las emociones.

Ajuda molt valuosa i necessària en certs moments per gestionar millor les emocions

Grup psicològic que t'ajuda a entendre el que t'està passant.

Molt important

Tranquil·litat familiar

Ajudar a la persona a no defallir en aquest procés

Fe i confiança

Com definiries el terme "suport emocional"?

118 respuestas

Necessari al 100%

Necesito ayuda

Animar els nens a superar la malaltia

Ajuda a païr el problema

Ayuda, tranquilidad, camino hacia la cura

El suport mes important de tots

Es crucial para enfrentar el cáncer, ayuda de psicólogos.

Indispensable

Molt molt útil !!! Sobretot de la familia i entorn sanitari

Com definiries el terme "suport emocional"?

118 respuestas

Ayuda y acompañamiento

Imprescindible

Cargamento de sentimientos unos detrás de otros

Doncs un suport i una guia, que ajuda a entendre i adaptar-se millor a la situació generada per la malaltia. Crec que és imprescindible.

Imprescindible para compartir los miedos y sentirse acompañada

Fe mes fàcil la situació

Bàsic

Ayuda a sobrellevar los problemas

Es imprescindible sentirse escoltat.

Com definiries el terme "suport emocional"?

118 respuestas

Esencial en aquesta(i moltes altres situacions)

Ayuda para superar dificultades

Necesari

De gran ajuda

El entorno que te apoya, te anima, el que está ahí

Tot aquelles suport tangible o intangible que dona benestar al nen i al seu entorn.

personas que t'ajuden

Esencial

Ayuda en el tránsito, en la prueba

Com definiries el terme "suport emocional"?

118 respuestas

Valor i força

Ajuda i acompanyament emocional

Com una ajuda per soportar el canvi

Aquell suport que ajuda a superar el sotrac i a afrontar la situació

ajuda psicologica

Una ajuda

Apoyar sus temores

Acompanyament i comprensió

la ayuda no tecnica necesaria durante el proceso

Com definiries el terme "suport emocional"?

118 respuestas

Molt bo

Esperança

ajuda

Ajudar a entendre i a lluitar

ajuda

Ajuda psicologica

persones que t'ajuden en que el teu estat d'ànim sigui positiu en moments durs.

Una ajuda i un acompanyament en qualsevol procés de la vida.

Una eina molt important per un malalt de cancer

Com definiries el terme "suport emocional"?

118 respuestas

Una ajuda per superaro

Ajuda a nivell sentimental

Acompanyar en l'acceptació de la emocionalitat i transitar-la, sense deixar de banda ni evitar les menys agradables.

Ajuda

Recolzar al nen i la família durant el procés de diagnòstic, tractament, superació i/o mort

Importante

Ajuded que reben per estar millor i controlar les emocions

Tenir molta gent al costat aponyant-lo

La ayuda que te ofrecen personas externas a superar de forma positiva la situación que estás viviendo

Com definiries el terme "suport emocional"?

118 respuestas

Ajudar a gestionar les emocions negatives durant la malaltia

Imprescindible

Algu q et dona eines per combatre les pors,el dolor,incertesses

Acompañamiento en el proceso

Super important

El definiria com l'ajuda a millorar l'estat d'ànim d'una persona

Ajuda en tots els sentits amb la enfermetat

Una part molt essencial

Saber escoltar, ajudar i aconsellar de manera adequada al cada persona

Com definiries el terme "suport emocional"?

118 respuestas

Ajuda als sentiments

Ajuda emocional

Acompanyament

Es necessaria per fer més lleuger el patiment de la malaltia

Vieure

Ajuda molt important

Animo

Com una ajuda per sentirte més acompanyat y més tranquil

Acompanyament psicologic

Com definiries el terme "suport emocional"?

118 respuestas

Agraïment

Ajuda a veure diferents punts de vista

T'ajuden a viure amb la malaltia

Ayuda psicologica

Com clau per portar millor la malaltia

Persona que et recolza en els moments més complicats

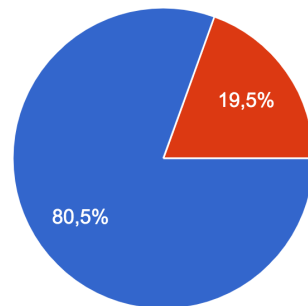
Ajuda i acompanyamenr per tirar endavant

Ajuda per seguir lluitant

Necesari per els malalts

Creus que al llarg de la malaltia tant el nen com els familiars poden arribar a tenir un sentiment de culpabilitat?

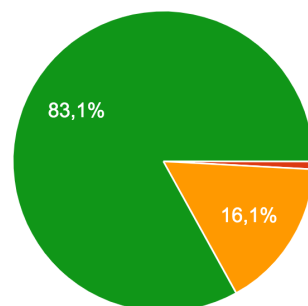
118 respuestas



- Sí, ja que tot i que ells no en tenen la culpa, al llarg de la malaltia hi ha molts canvis emocionals
- No, ells no tenen la culpa de res per tant no s'ho poden arribar a plantejar

En quin grau consideres que és important compartir emocions, sentiments i pors entre els fills i les famílies?

118 respuestas



- No té importància
- Està bé que ho fagin, però considero que no és necessari
- Bastant important
- Molt important