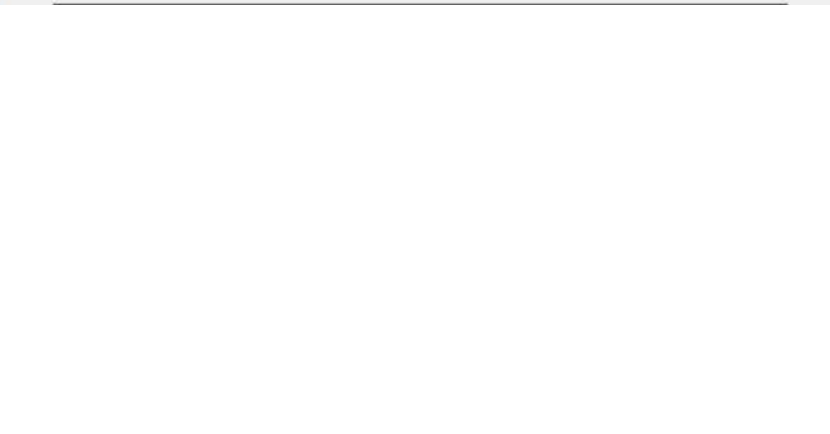




CÀNCER INFANTIL

L'afectació psicològica vers el pacient i la família.



“Vols sobreviure? Doncs tens dos problemes: el càncer i l’impacte emocional que el càncer produeix en tu i el teu entorn. Així que treu fora les emocions, plora, treu la ràbia i, quan hakis tocat fons, aixeca’t i lluita”

Lara Bonilla i Joan Serra, del llibre “Viure: jo també tinc càncer”

AGRAÏMENTS

En primer lloc, vull donar les gràcies a la persona que ha tutoritzat aquest treball de recerca, el Carles Ezquerro, per la seva capacitat d'escoltar-me, entendre i guiar-me cap als meus objectius, aconsellar-me, a més de la seva reiterada preocupació i dedicació cap a la pròpia feina.

Agrair també a tots els professionals, centres sanitaris, sobretot l'hospital Sant Joan de Déu, i famílies que es nombren en el treball per el seu gran cor i la seva força immarcescible, no tinc paraules per descriure com de grans sou tots i totes.

En segon lloc, donar enormement les gràcies a la meua família, encara que no hagin participat directament amb el treball, sou un suport immens a nivell acadèmic i personal.

Finalment, donar les gràcies a l'equip de voluntariat de Sant Joan de Déu, amb la vostra ajuda dia radera dia les situacions més dures ja no ho son. Destacar a la Jessica Mena, voluntaria, i el Fernando Gotz, membre de l'associació Or, per la vostra ajuda i suport, sobretot al principi de la recerca.

Està clar que aquest treball m'ha format tant acadèmicament com humana, desitjo molt amor i salut als que heu aportat el vostre gra de sorra.

RESUM

Atès a l'interès personal per les ciències de la salut i tots els factors que influeixen en aquesta, s'ha plantejat aprofundir en el coneixement vers el tractament físic i sobretot psicològic del càncer, més concretament del càncer infantil. A partir d'aquesta iniciativa he cercat informació sobre tots els agents presents en la malaltia, els tipus i els tractaments entre d'altres. A partir dels coneixements obtinguts i fent referència a la part pràctica, he fet una sèrie d'entrevistes i enquestes per tal d'endinsar-me en la realitat dels pacients i de les seves famílies/tutors a fi de saber com és l'adaptació i la superació de la diàcrisi i respondre les hipòtesis formulades.

ABSTRACT

Considering my personal interest in health science and all the factors that influence it, it has been set out delving into the physical treatment, but above all the psychological treatment about cancer, in particular the childhood cancer. Based on this initiative, I have been looking for information about the present agents in this illness, the different types, the treatments, and other important aspects. Then, after getting different knowledge and referring to the practical part, I have done some interviews and surveys due to get into the reality of patients and their families/guardians to know how the adaptation is and the diacrisis' overcoming.

ÍNDIX

PART TEÒRICA	1
1. Introducció	2
1.1 Hipòtesis i objectius	3
2. Què és el càncer?	4
2.1 Diferències entre el càncer infantil i en adults.	5
2.2 Origen.	5
2.3 Causes.	7
2.4 Prevenció.	8
2.5 Detecció del càncer.	8
2.6 Tipologies del càncer.	11
2.7 Tractaments.	15
2.8 Taxa de supervivència a nivell mundial.	16
4. La convivència amb el càncer.	17
4.1 Psicooncologia i la investigació del vincle psicològic i fisiològic del càncer.	18
4.2 Estrès psicològic.	19
4.3 Hidrocortisona.	20
4.4 Psicomatització.	21
5. Model de respostes psicològiques al procés evolutiu del càncer.	22
5.1. Comunicació al pacient i a la família.	23
5.2. Relació hospital - família.	24
5.3 Si el càncer comença a esdevenir incurable.	26
PART PRÀCTICA	27
6. Estada en el voluntariat de Sant Joan de Déu.	30
6.1 Entrevista al Dr. Vicente Santa-María; neurooncòleg de pediatria a SJD.	31
6.2 Entrevista a Ferran Ollé; psicooncòleg de SDJ.	32

7. Enquesta a famílies que han passat o estan passant pel càncer infantil.	33
7.1 Entrevista a Carles Mor; pare de l'Abel, pacient de càncer.	38
7.2 Entrevista a Joan Coll; pare del Joel, pacient de càncer infantil.	39
7.3 Entrevista a un pacient de càncer infantil.	45
8. Conclusions.	46
ANNEX	49
Annex 1. Entrevista a Vicente Santa-Maria neurooncològ de pediatria a SJD.	50
Annex 2. Entrevista Ferran Ollé psicooncòleg de l'hospital sant Joan de Déu.	53
Annex 3. Entrevista a un pacient de càncer infantil (anònim)	56
Annex 4. Entrevista a Carles Mor. Pare d'un pacient.	58
WEBGRAFIA I BIBLIOGRAFIA	62

PART TEÒRICA

1. Introducció

El títol del meu treball de recerca és **el càncer infantil i l'afectació psicològica vers les famílies i el pacient**, s'adscriu doncs, a l'àmbit de les ciències empíriques, en concret de la medicina.

De ben segur que tots/es hem conegut a algú adult o infant que ha tingut, té o li acaben de diagnosticar un càncer. Però per què hi ha persones que el pateixen i altres que no? Per quins factors està determinat? El càncer en adults és diferent en infants? Com pot afectar a nivell psicològic i mental la malaltia?

L'estiu de 2020 vaig començar a formar part de l'equip de voluntaris de l'hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, un centre mèdic solament centrat i especialitzat en pediatria, allí vaig confirmar que el meu objectiu era endinsar-me més en la realitat d'aquests nens/es i les seves famílies, descobrir si la relació entre el malalt i la família o cercle social influeix en el pronòstic.

Aquest treball es divideix bàsicament en dos parts, la **part teòrica i la part pràctica**.

El primer bloc, la **part teòrica**, està composta per una explicació científica més detallada del càncer, els tipus, les causes, etc. I d'altra banda, del tractament psicològic de la malaltia. En referència a l'elaboració i la recerca d'informació d'aquesta part, podria dir que la meva afecció i entusiasme pel tema m'ha ajudat a superar totes les dificultats que han sorgit a l'hora de buscar informació, així doncs, mirant pel·lícules, llegint articles i llibres he trobat tota la informació necessària per resoldre totes les meves inquietuds i dubtes que em plantejava constantment a mesura que adquirim coneixements i avançava en la recerca.

El segon bloc, la **part pràctica**, es basa en les següents tasques:

- L'elaboració i l'anàlisi d'una enquesta a 11 famílies que han tingut un malalt de càncer infantil a la família.
- La realització de diferents entrevistes: a **Vicente Santa-María López**, neurooncòleg de Sant Joan de Déu; a **Joan Coll**, pare d'un infant que no va superar el càncer; a **Ferran Ollé**, psicooncòleg de Sant Joan de Déu;

Carles Mor, pare d'un pacient de càncer infantil a l'hospital Vall d'hebron; a un **pacient de càncer infantil** (anònim).

A través dels meus companys de l'hospital de Sant Joan de Déu, el meu tutor i el **Fernando Gotz** (president de l'Associació Or) es va iniciar una xarxa de contactes fins arribar a totes les persones que han participat en aquesta secció.

1.1 Hipòtesis i objectius

L'**objectiu** principal d'aquest treball és portar el punt de vista de la medicina més enllà de trobar un tractament i/o cura contra el càncer infantil. S'estima que cada any 163.000 nens d'entre 0 i 14 anys són diagnosticats de càncer a tot el món. No cal dir que és una quantitat molt gran. Però quines situacions viuen aquestes famílies i infants a casa seva i a l'hospital? Quins recursos tenen per afrontar la seva malaltia amb optimisme? No tothom està preparat per afrontar una notícia així. Per descomptat les famílies tampoc, encara que hi juguin un paper molt important. Així doncs, en aquest treball es vol fer el seguiment de com és la vida de les famílies que pateixen un càncer i com poden canviar durant tot el procés.

Deixant de banda la part més psicològica, la recerca conté un objectiu o interès científic. És evident que el càncer és una malaltia que ha provocat molta investigació i treball en la recerca de tractaments, més bons pronòstics, cures, etc.

A tall de conclusió, detallaré els objectius establerts en començar a realitzar el treball i els relacionaré amb les hipòtesis sorgides.

- **Objectiu general:** Aprofundir en l'àmbit més científic, és a dir, en totes les actuals dades que engloben les investigacions del càncer infantil i a partir d'aquí centrar-me en la vivència d'aquesta lluita constant tant per la banda de la família com la de l'infant. També ampliaré aquestes visions amb l'ajuda de les entrevistes al Vicente Santa-María (oncòleg) i al Ferran Ollé (psicooncòleg).
- **Objectiu:** Saber si el període de acceptació, tractament i superació de la malaltia fa que la família es mantingui més o menys unida. També com pot arribar a afectar a nivell personal. En aquesta part

del treball es necessitarà recollir i comparar diferents respostes d'enquestes, entrevistes i articles/líbrs.

- **Objectiu:** Esbrinar si manifestar els sentiments i el dolor ajuda a la superació, ja sigui escrivint o manifestant la història personal de cada persona. Aquest apartat he treballat amb l'ajuda del llibre de la Sílvia Cano "Les ales de la vida" i els diferents testimonis que parlen en el llibre. També a les persones que els he fet l'entrevista i també amb l'ajuda de l'entrevista al psicòleg Ferran Ollé.
- **Objectiu:** Descobrir si les emocions i sentiments negatius envers al pacient o del propi pacient afecten al pronòstic.

Hipòtesis:

- **Hipòtesi 1:** L'acceptació i l'evolució d'un càncer infantil uneix les famílies i no afecta a la relació de parella.
- **Hipòtesi 2:** Les famílies opten per no comunicar tota la informació que tenen de la malaltia.
- **Hipòtesi 3:** Treure les emocions ajuda a l'acceptació o a superació del dol.
- **Hipòtesi 4:** Hi ha una bona formació sobre el tracte cap al pacient, l'empatia i com reben certes dades sobre la malaltia les famílies i els infants.
- **Hipòtesi 5:** Un bon cercle familiar i social millora el pronòstic.
- **Hipòtesi 6:** L'estrés psicològic en el pacient afecta negativament a combatre el càncer.

2. Què és el càncer?

Els éssers humans estem compostos per un conjunt de cèl·lules microscòpiques que constitueixen el nostre organisme, aquestes es divideixen de manera periòdica per tal que els òrgans puguin funcionar correctament. Es multipliquen quan el cos les necessita, i moren quan es fan malbé o quan el cos ja no les necessita.

Així doncs, el càncer és una alteració biològica i genètica de les cèl·lules que componen els teixits dels nostres òrgans. Això provoca el creixement descontrolat de cèl·lules i/o que es morin o es divideixin massa ràpid. Si a més a més aquestes

se separen del lloc on es van originar i es traslladen i es disseminen (**infiltració**) a altres parts del cos es tracta de **metàstasi**.

2.1 Diferències entre el càncer infantil i en adults.¹

Els tipus de càncer que afecten els nens sovint són diferents dels que afecten els adults. Normalment, els cànccers en nens són el resultat de canvis a l'ADN de les cèl·lules que sorgeixen en **etapes primerenques de la vida**, algunes vegades fins i tot abans del naixement, i a diferència de molts dels cànccers en adults, els cànccers en infants no estan estretament vinculats a l'estil de vida o amb factors de risc ambientals.

Els cànccers infantils tendeixen a respondre millor a tractaments, com ara la quimioteràpia. A més, els cossos dels nens tendeixen a tolerar la quimioteràpia millor que els cossos dels adults. No obstant, els tractaments contra el càncer, com la quimioteràpia i la radioteràpia poden causar efectes secundaris a llarg termini. Per tant, els nens que sobreviuen al càncer necessiten atenció minuciosa per a la resta de les seves vides.

2.2 Origen.

El procés d'aparició del càncer s'anomena **carcinogènesi**, dura anys i passa per diferents fases. Les substàncies responsables de produir aquesta transformació s'anomenen **agents carcinògens**.

La primera fase comença quan aquests agents actuen sobre la cèl·lula alterant el seu material genètic (**mutació**), no obstant, amb una mutació no n'hi ha prou perquè es generi un càncer, solament és l'inici d'un procés, ja que el càncer és una acumulació de mutacions que generalment es produeixen durant un llarg període de temps, generalment anys.

Quan les cèl·lules danyades o **cèl·lules iniciades** comencen a multiplicar-se a una velocitat lleugerament superior a la normal i transmeten als seus descendents la mutació s'anomena **fase d'iniciació tumoral**, tot i que l'alteració produïda sigui irreversible és insuficient per desenvolupar el càncer.

¹ "Si els nens tenen l'habilitat d'ignorar totes les probabilitats i percentatges, potser podem aprendre d'ells" - Lance Armstrong

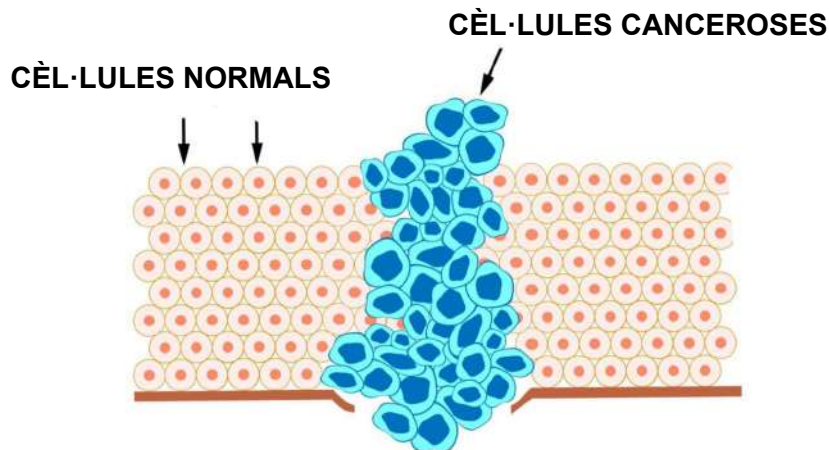
Així doncs, si els agents carcinògens actuen una altra vegada de manera repetida i continuada sobre les cèl·lules iniciades, la multiplicació cel·lular comença a ser més ràpida i la probabilitat que es produeixin noves mutacions augmenta, anomenem a aquest procés **fase de promoció** i les cèl·lules involucrades en aquesta fase s'anomenen **cèl·lules promocionades**. Actualment, es coneixen molts factors que actuen sobre aquesta fase, com ara el tabac, l'alimentació inadequada, l'alcohol, etc.

Per acabar, quan les cèl·lules iniciades i promocionades pateixen noves mutacions, les quals les fan actuar de forma cada vegada més anormalment i en conseqüència adquireixen la capacitat d'invasió, infiltrant els teixits del voltant o originant les metàstasis. S'anomena **fase de progressió**.

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 sobrants formen una massa de teixit que és el que anomenem **tumor benigne o maligne**².

- **Tumor benigne** (no cancerós): no creix de forma desproporcionada ni agressiva, no envaeix teixits adjacents, i no provoca metàstasi a altres òrgans o teixits distants, és a dir, no són una amenaça per la vida, es poden extirpar i, en la majoria de casos no reapareixen. Les cèl·lules romanen juntes i generalment són envoltades per una membrana de contenció o càpsula.
- **Tumor maligne** (cancerós): poden envair i danyar teixits propers, les cèl·lules que el formen poden separar-se del tumor i entrar al flux sanguini o al sistema limfàtic, i conseqüentment el càncer s'assoleix a altres parts del cos.

² Cal destacar que no tots els cancers estan formats per un tumor, els cancers en la sang, com la leucèmia, en general, no formen tumors sòlids.



Il·lustració 1. Representació gràfica de la formació d'un tumor a partir de les cèl·lules canceroses.
 Font: <https://cienciatop.com/premio-nobel-de-medicina-2018-inmunoterapia-contra-el-cancer/>

2.3 Causes.

En el **càncer en adults**, a través de diferents investigacions podem saber diferents factors que poden ser determinants a l'hora de patir un càncer, els anomenats **agents externs**. Cal destacar que aquesta malaltia abraça un grup complex de malalties amb una varietat de causes possibles, tot i així podem saber que un **40%** dels càncers es deuen a factors que actuen sobre l'organisme, causant alteracions a les cèl·lules. Ara bé, pel fet de ser externs, són modificables, és a dir, la persona pot modificar els seus hàbits, impedit que l'organisme entri en contacte amb aquests agents, com són exemples el consum de tabac, alcohol, etc.



No obstant, perquè el càncer s'origini s'han de produir de quatre a sis mutacions o alteracions genètiques cel·lulars, per la qual cosa tot apunta que els factors de risc han d'estar en contacte amb l'organisme durant un període de temps considerable (parlem d'anys). Això també explicaria que el risc de patir un càncer

augmenti amb els anys. Trobem com a excepció les persones que ja tenen algun gen alterat desde el naixement i per tant, aquest augmenta les possibilitats de patir la malaltia, en aquest cas doncs, parlem de **factors hereditaris**, encara que aquest factor només té lloc a un **6%** de la població.

Tot i així, centrant-nos en el **càncer infantil**, la majoria de **factors externs no han pogut afectar encara en l'infant**, així doncs **no podem conèixer cap més causa** que els que pertanyen al 6% de la població amb factors hereditaris, així doncs podem dir que generalment no es possible saber les causes.

“Veus al teu fill tan petit amb una cosa tan gran dins que et poses a pensar tot el que li has donat de menjar, la col·locació dels miralls a l'habitació, etc. Mil coses que busques per saber un perquè, però al cap i a la fi no hi ha un perquè”.

- Entrevista a Joan Coll, pare.

2.4 Prevenció.

Anomenem prevenció del càncer a totes les accions que fem per tal de disminuir el risc a patir aquesta malaltia. No obstant, no hi ha res que garanteix que una persona mai patirà un càncer. El fet de no conèixer les causes sobretot en els infants converteix la prevenció en una cosa difícil de realitzar, tot i així coneixem diversos estudis els quals demostren que el consum de certs aliments poden disminuir el risc de patir alguns tipus de càncer.

2.5 Detecció del càncer.

Considerem el càncer en pediatria com una **malaltia rara**³ i encara que s'ha comprovat que un diagnòstic primerenc millora el pronòstic, només es diagnostiquen 135-150 casos cada 1.000.000 de nens **menors de 15 anys**.

// En el marc pràctic, he tingut la sort de conèixer algunes experiències explicades per les pròpies famílies. M'han explicat el seu procés. Des dels primers símptomes fins a obtenir un diagnòstic clar. Molts relats mostren que en ocasions passa un llarg període de temps entre les primeres visites al metge i el diagnòstic.

Pors - Incertesa - Impotència - Desesperació.

³ **Malaltia rara:** malaltia que requereix esforços combinats especials per fer front.

Centrant-me en la realitat de les famílies que sofreixen un càncer, el diagnòstic no comença en una prova, sinó en diferents situacions que es troba la família com pot ser la frase d'un infant o molts blaus a les cames al tornar de l'escola.

Els metges sempre li havien fet molt pànic i aquella matinada em va dir “Em vesteixo i anem al metge” - Testimoni del llibre “Les ales de la vida”

Hi han milers de casos i històries que al cap i a la fi acaben arribant al mateix lloc, les proves de diagnòstic.

- A continuació trobem algunes de les proves més comuns utilitzades en nens/es i adolescents:

Biopsia

La biòpsia és la principal forma d'obtenir un diagnòstic. Consisteix en l'extracció d'una petita mostra de teixit per examinar-hi la presència d'una malaltia. En alguns casos s'extirpa una petita mostra de teixit amb una agulla mentre que en d'altres s'extreu un nòdul⁴ o bony sospitós.

Anàlisis de sang

Ajuden a trobar **marcadors tumorals**⁵. La dosi dels marcadors tumorals també és important per avaluar el desenvolupament del tumor i la resposta al tractament. Trobem diferents tipus d'anàlisis en sang:

- **Hemograma complet:** examina la **quantitat de glòbuls vermells** (transporten oxigen al cos) i la **quantitat i el tipus de glòbuls blancs** (combaten les infeccions i la quantitat de plaquetes que ajuden a fer que la sang es coaguli), quan els glòbuls blancs son anormals i no combaten les infeccions són cèl·lules de leucèmia.

⁴ **Nòdul:** àrees sòlides de teixit, habitualment ben delimitades

⁵ **Marcadors tumorals:** substàncies alliberades per les cèl·lules tumorals o pel propi tumor, entren al torrent sanguini o en altres fluids biològics i són útils per al diagnòstic, pronòstic i monitorització del tractament en diferents tipus de càncer.

Edad	Hb g/dl	Eritrocitos x 10 ¹² /l	VCM fl	Leucocitos x10 ⁹ /l	Neutrófilos x10 ⁹ /l	Linfocitos x10 ⁹ /l	Eosinófilos x10 ⁹ /l
RN	14,9-23,7	3,7-6,5	100-125	10,0-26,0	2,7-14,4	2,0-7,3	0,00-0,85
2 semanas	13,4-19,8	3,9-5,9	88-110	6,0-21,0	1,5-5,4	2,8-9,1	0,00-0,85
2 meses	9,4-13,0	3,1-4,3	84-98	5,0-15,0	0,7-4,8	3,3-10,3	0,05-0,90
6 meses	10,0-13,0	3,8-4,9	73-84	6,0-17,0	1,0-6,0	3,3-11,5	0,10-1,10
1 año	10,1-13,0	3,9-5,1	70-82	6,0-16,0	1,0-8,0	3,4-10,5	0,05-0,90
2-6 años	11,0-13,8	3,9-5,0	72-87	6,0-17,0	1,5-8,5	1,8-8,4	0,05-1,10
6-12 años	11,1-14,7	3,9-5,2	76-90	4,5-14,5	1,5-8,0	1,5-5,0	0,05-1,00
12-18 años							
Niñas	12,1-15,1	4,1-5,1	77-94	4,5-13,0	1,5-6,0	1,5-4,5	0,05-0,80
Niños	12,1-16,6	4,2-5,6	77-92				

Hb: hemoglobina; VCM: volumen corpuscular medio; RN: recién nacido.

Il·lustració 3. Interpretació d'un hemograma. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.
 Font: <https://es.slideshare.net/SusanaGG/interpretacin-del-hemograma-peditrico-76953462>

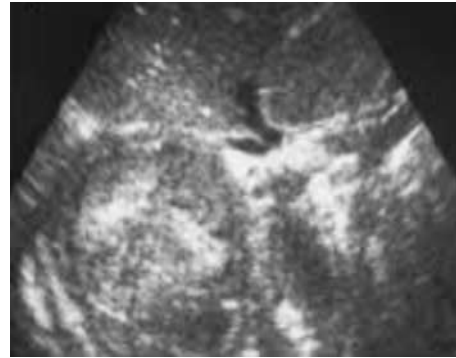
- **El panell metabòlic o químic complet:** mostra com està funcionant el fetge i el ronyó i si hi ha substàncies químiques anormals procedents de la descomposició de cèl·lules canceroses. Medeix fins 14 substàncies diferents.
- **Els biomarcadors tumorals⁶:** ajuden a determinar els diferents tipus de càncer i ajuden a determinar si el càncer continua existint durant o després del tractament.

Els estudis d'imatgeologia

La seva funció és buscar el càncer en els teixits normals del cos i al seu voltant. S'obtenen diferents tipus d'imatges amb màquines que utilitzen diferents tècniques per observar diferents parts del cos. Els exemples d'estudis d'imatgeologia comuns inclouen:

- **Radiografies:** produeixen imatges com a ombres d'ossos i certs òrgans i teixits.
- **Ultrasonografia o ecografia:** utilitza ones de so d'alta freqüència per produir imatges dels òrgans interns. Les ones sonores s'envien i reboten quan arriben als òrgans.

⁶ **Biomarcadors tumorals:** Substàncies especials que certs tipus de càncer secreten al torrent sanguini



Il·lustració 4. Exemple radiografia toràcica a un preescolar. Blastoma pleuropulmonar. Font: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492008000100006

Il·lustració 5. Exemple ecografia toràcica a un preescolar. Blastoma pleuropulmonar. Font: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492008000100006

- **Les exploracions mitjançant tomografia computeritzada i les que son mitjançant ressonància magnètica:** utilitzen la radiació ionitzant o els camps magnètics d'una màquina sorollosa que que envolta el llarg d'un nen que està ficat al llit durant diversos minuts, per obtenir una imatge tridimensional de qualsevol part del cos. De vegades, s'injecta un tint especial al torrent sanguini abans de l'exploració per distingir millor el teixit normal del teixit amb càncer.

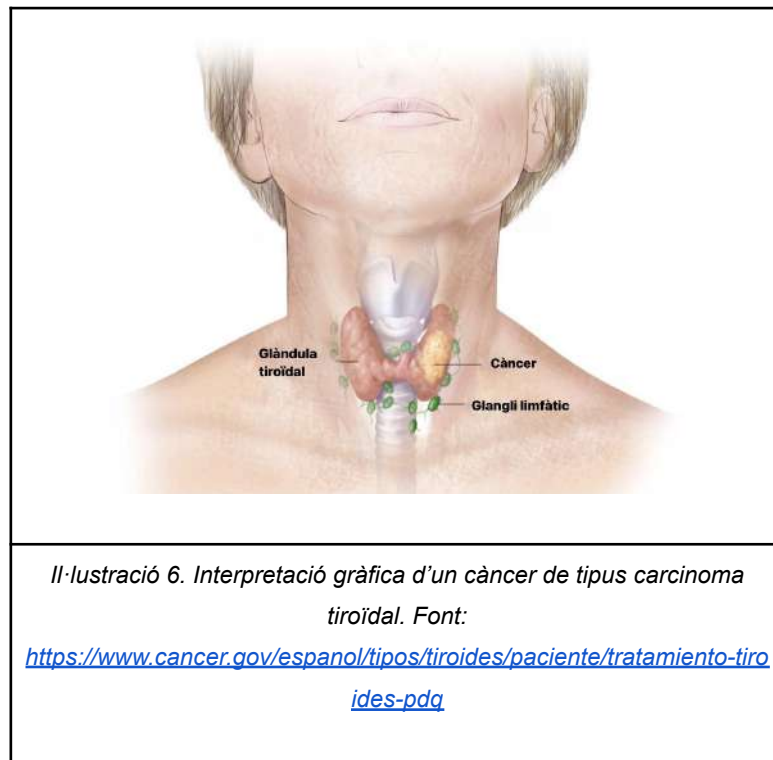
2.6 Tipologies del càncer.

La majoria dels casos de càncer infantil corresponen a un tipus específic dins de la varietat existent. Els càncers més comuns en adults (pulmó, pit, còlon, i altres) molt rarament ho són en nens o adolescents. Els càncers infantils tendeixen a ser més agressius que els càncers en adults i els podem classificar en 5 grups més amplis:

Carcinoma

Tipus de càncer que es forma **a la pell i als teixits que revesteixen o cobreixen òrgans** com el cor, els ronyons i els pulmons. Es el tipus de càncer més comú entre adults, són **poc freqüents en infants**.

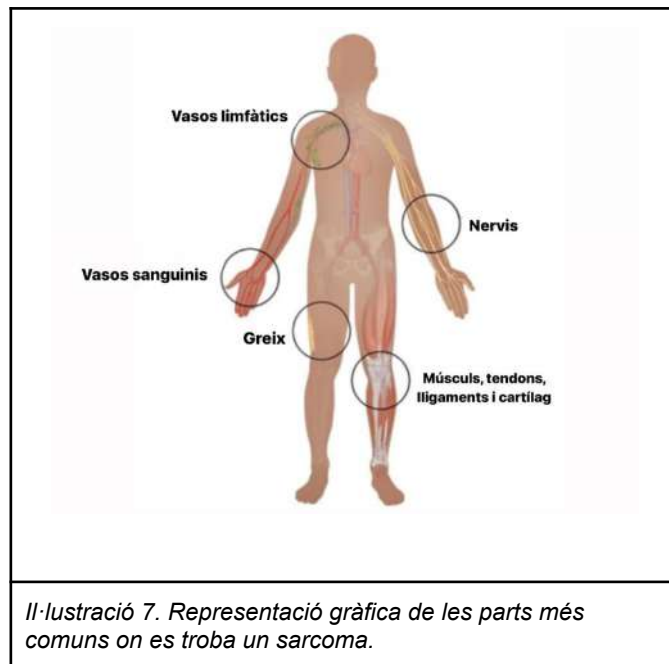
Els carcinomes pediàtrics més comuns són **carcinomes tiroïdals**, ubicats en la glàndula tiroïdes al coll.



Sarcoma de teixit tou

És un tipus de càncer en el qual **es formen cèl·lules malignes (canceroses) en els teixits tous del cos** com el cartílag, múscul llis o esquelètic, vasos sanguinis o algun altre teixit conjuntiu o de sosteniment, etc. Als nens, els tumors gairebé sempre es formen als braços, les cames, el tòrax o l'abdomen.

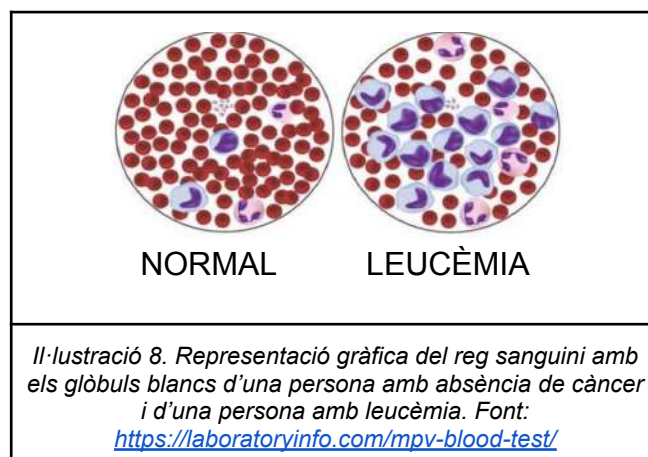
- 25% població mostra metàstasi al llarg del diagnòstic.



Leucèmia⁷

És el **càncer dels teixits que formen la sang a l'organisme**, fins i tot la medul·la òssia i el sistema limfàtic.

La leucèmia, generalment, afecta els glòbuls blancs, que són els responsables de combatre infeccions. Generalment, aquests creixen i es divideixen de manera organitzada, a mesura que el cos els necessita. En les persones que tenen leucèmia, la medul·la òssia produeix una quantitat excessiva de glòbuls blancs anormals que no funcionen correctament-



⁷ Segons el Registre Nacional de Tumors Infantils (RNTI) suposa el **25%** dels càncers pediàtrics, és el tipus de càncer més comú en infants.

De totes les varietats que la leucèmia conte aquestes en son les més comunes:

- **Leucèmia linfoblàstica aguda (LLA).** Suposen un **80%** de les leucèmies.
- **Leucèmia mieloide o granulocítica aguda.** En general es presenta en persones adultes, però quan apareix en nens, ho fa durant tota la infància i l'adolescència.
- **Leucèmia mieloide crònica.**

Limfoma i mieloma⁸

El **limfoma** és un tipus de càncer hematològic que es produeix quan els glòbuls blancs, comencen a créixer de manera descontrolada i s'acumulen en el teixit limfàtic. Aquest teixit es troba als ganglis limfàtics, la melsa, el fetge, la medul·la òssia i altres llocs.

- **Destaco la diferencia entre la leucèmia i el limfoma:** en la leucèmia, les cèl·lules canceroses es troben principalment a la sang i la medul·la òssia, mentre que el limfoma tendeix a estar en els ganglis limfàtics i en altres teixits.

El **mieloma** és un tipus de càncer que es forma en un tipus de glòbul blanc anomenat "cèl·lula plasmàtica" (les cèl·lules plasmàtiques sanes ajuden a combatre les infeccions mitjançant la fabricació d'anticossos que reconeixen i ataquen els gèrmens). Les cèl·lules canceroses s'acumulen a la medul·la òssia i desplacen les cèl·lules sanguínies sanes. En lloc de produir anticossos útils, les cèl·lules canceroses produeixen proteïnes anormals que poden provocar complicacions.

Sistema nerviós central (SNC)⁹

És un tipus de càncer que apareix quan cèl·lules sanes del cervell o de la medul·la espinal canvien i creixen fora de control, formant un tumor. Aquests poden començar a diferents parts de l'encèfal (part més gran del cervell) o la

⁸ Segons el Registre Nacional de Tumors Infantils (RNTI) suposa el **13,6%** dels càncers pediàtrics, és el 3r càncer en infants més comú.

⁹ Segons el Registre Nacional de Tumors Infantils (RNTI) suposa el **19,6%** dels càncers pediàtrics, és el 2n càncer en infants més comú.

medul·la espinal. Es classifiquen i denominen per la mena de teixit en el qual es desenvolupen, tot i així els classifiquem en dos grans grups:

- **Tumors primaris de l'encèfal:** s'inicien a l'encèfal i es poden disseminar a altres parts del SNC, però molt poques vegades a altres parts del cos.
- **Tumors metastàsics de l'encèfal:** són aquells que van començar en una altra part del cos i es van disseminar a l'encèfal. Són més comuns que els tumors primaris.

2.7 Tractaments.

L'elecció per als tractaments del càncer depèn de cada cas, de l'extensió del tumor, on està situat, les característiques de la persona, el diagnòstic, etc.

Les principals teràpies que es fan servir en els tractaments són les següents:

- **La cirurgia:** la primera opció en molts casos de càncer, ja que permet identificar el tipus de tumor i l'extirpació del teixit cancerós del cos.
 - És la teràpia més antiga contra el càncer i, actualment, segueix sent un tractament del càncer efectiu per a molts tipus de càncer.
 - Té diferents objectius, pot aplicar-se per diagnosticar el càncer, determinar on està allotjat, si s'ha disseminat, o si està afectant les funcions d'altres òrgans del cos.
- **La radioteràpia:** es tracta la malaltia utilitzant les radiacions per eliminar les cèl·lules tumorals a la zona de l'organisme on s'aplica, s'anomena tractament local.
 - Actua sobre el tumor, destruint les cèl·lules malignes i impedit que creixin i es reproduïxin, també s'exerceix sobre el teixit proper a l'àrea tumoral ja que la irradiació del tumor s'ha de fer amb un marge de seguretat.
 - La radiació actua sobre l'ADN que es troba dins de les cèl·lules produint petits trencaments. Aquests trencaments eviten que les cèl·lules canceroses creixin i es divideixin, i els causen la mort.

- **La quimioteràpia:** és un tractament que engloba una gran varietat de fàrmacs, anomenats com antineoplàstics o quimioteràpics que arriben a tots els teixits de l'organisme on exerceixen la seva acció, tant sobre les cèl·lules malignes com sobre les sanes.
 - A causa de l'acció dels medicaments, poden aparèixer una sèrie de símptomes, més o menys intensos i generalment transitoris.

Trobem 3 tipus de quimioteràpia:

- **Quimioteràpia adjuvant:** s'administra després de l'extirpació quirúrgica del tumor i/o dels ganglis per evitar recaigudes o que es dissemini el teixit cancerós.
- **Quimioteràpia neoadjuvant:** s'administra com a primer tractament, abans de la cirurgia, amb la funció de reduir la mida del tumor i evitar la disseminació.
- **Quimioteràpia pal·liativa:** s'aplica en els casos de malaltia disseminada amb la finalitat de prolongar la supervivència i tractar els símptomes.

2.8 Taxa de supervivència a nivell mundial.

- Cada any més de **250.000 nens al món** reben diagnòstic de càncer, dels quals aproximadament **90.000 moren a l'any** a causa d'aquesta malaltia.
- A **Europa** el càncer infantil és la primera causa per malaltia fins als 18 anys. **Més de 3.000 nens amb càncer moren** cada any a Europa.

El **80% dels casos** a nivell mundial es diagnostiquen **en països subdesenvolupats** i tan sols el 10%-20% sobreviuen, pràcticament **8 o 9 de cada 10 nens** amb càncer **que reben tractament moriran**.

En canvi, **en els països desenvolupats**, el 80-90% dels nens sobreviuen, és a dir, en comparació dels països subdesenvolupats, **1 o 2 de cada 10 nens** diagnosticats i tractats de càncer **moriran**.

De cara al 2030, l'OMS¹⁰ va llançar una iniciativa amb l'objectiu d'aconseguir almenys el 60% de supervivència al càncer infantil a nivell mundial, cosa que suposa que un milió de nens amb càncer no moririen en la propera dècada. No obstant, no es poden deixar de banda els reptes més grans als quals s'enfronta la lluita contra el càncer en aquests països; l'accés restringit al centre del tractament, la manca de conscienciació, el cost dels medicaments i la manca de llits en oncologia.

Els càlculs demostren que a nivell mundial el 50% dels nens amb càncer no estan diagnosticats. D'acord amb aquesta dada, **hi ha nens que aconsegueixen la curació en un país, mentre que en altres acaben morint** sense ser tractats o patint efectes secundaris a llarg termini per un tractament que arriba tard o és més tòxic que els nous desenvolupats.

- Pel que fa a la distribució per gèneres, el càncer infantil sol ser més predominant en **nens**, amb un **60%** dels casos diagnosticats, que en **nenes**, les quals suposen un **40%**.

4. La convivència amb el càncer.

L'impacte emocional no només afecta el mateix pacient, sinó que repercuteix negativament a la família i sol ser especialment intens.

Viuen el tractament i els seus efectes secundaris en la majoria dels casos més conscientment que el propi infant. Han d'assumir amb impotència que no hi ha garanties de que el nen es curi. Molts d'ells tenen simptomatologia ansiosa o depressiva greu, però la tendència és a no expressar aquests sentiments, ja que pensen que el seu patiment és un tema menor a la malaltia del seu fill.

Aquest impacte comporta una gran quantitat de demandes i canvis dins l'estructura familiar, la qual depent de la gravetat del diagnòstic, el grau d'incapacitat que impliqui, el tipus de tractament que es realitzi i el pronòstic de vida que s'espera.

¹⁰ **OMS**: organització mundial de la salut.

“Incredulitat, impotència, por, enuig, esperança, tristesa, desesperació, irrealitat”
- *Respostes de les famílies a l'enquesta a la pregunta “Quines van ser les primeres impressions al escoltar el diagnòstic?”*

Com més gran és un nen, més complet pot ser el concepte que té de la malaltia. Encara que sigui difícil de creure tots els infants manifesten el seu malestar i la seva afectació sobre el canvi que el seu cos i el seu entorn està patint. De fet, diferents estudis mostren que els nens **menors de 2 anys** no són conscients de la malaltia i del seu significat, però la distància entre els pares, sobretot a l'hospital, els provoca ansietat. Quan tenen **entre 2 i 7 anys** comencen a entendre el concepte de malaltia i de la gravetat que aquesta comporta. En superar aquesta edat fins als 12 anys coneixen més bé la malaltia i se'ls pot donar informació general. **A partir dels 12 anys** la comprensió és pràcticament total.

4.1 Psicooncologia i la investigació del vincle psicològic i fisiològic del càncer.

La psicologia oncològica és la **branca de la psicologia encarregada de l'estudi i la psicoteràpia dels pacients amb càncer**. Les unitats de psicooncologia proporcionen assistència psicològica a pacients amb càncer, als seus familiars i al mateix equip assistencial (cada vegada és més habitual).

L'article “**History of Psycho-Oncology: Overcoming Attitudinal and Conceptual Barrier**” parla de la història de la psicooncologia, la seva evolució i la importància que té avui en dia. Actualment els vincles entre **els dominis psicològics i fisiològics rellevants per al risc de càncer i la supervivència** s'estan explorant activament mitjançant la psiconeuroimmunologia¹¹.

En el nou mil·lenni, s'ha evolucionat amb aplicacions en tots els punts del càncer:

- Investigació del comportament en el canvi d'estil de vida i hàbits per reduir el risc de càncer.
- Estudi de conductes i actituds per garantir la detecció precoç.
- Estudi de qüestions psicològiques relacionades amb el risc genètic i les proves.

¹¹ **Psiconeuroimmunologia:** disciplina que estudia les interaccions entre els sistemes nerviós central, endocrí i immunitari, així com els seus efectes en el comportament humà i animal.

- Control dels símptomes (ansietat, depressió, deliri, dolor i fatiga) durant el tractament actiu.
- Gestió de seqüeles psicològiques en supervivents de càncer.
- Gestió dels aspectes psicològics de les cures pal·liatives i al final de la vida.

4.2 Estrès psicològic.

L'estrès psicològic tracta del que sent una persona quan està sota pressió mental, física o emocional. Tot i que és normal presentar cert estrès psicològic de tant en tant, les persones que presenten alts graus d'estrès psicològic o que ho experimenten de forma repetida durant molt de temps poden tenir problemes de salut (mentals o físiques). Els pacients amb càncer infantil poden sentir estrès per diversos episodis, adjunto exemples:

- Notar el canvi emocional entre els pares (discussions, plors, etc.). En molts hospitals no deixen estar dos acompanyants a l'habitació de l'infant en cas d'ingrés, això fa que la família es separi.
- La solitud en l'hospital (si es troben aïllats encara més). Comparar-se amb els nens de la mateixa edat, veure que fan activitats mentre el pacient està la meitat o tot el seu temps en un centre sanitari i quan no hi està ha de vigilar el màxim possible per no exposar-se a qualsevol substància tòxica o virus.
- La culpabilitat. Entre els 2 i 7 anys els infants poden pensar que es troben tan malament o passen tant temps al hospital perquè s'han portat malament i es un càstig tot el que els hi succeeix.
- El propi canvi físic. Amb la quimioteràpia els hi cau el cabell, la pell és més blanca, no tenen forces per jugar, etc. A aquesta edat estan construint la seva identitat i en gran part aquesta es basa en l'autoimatge.

Són incontables les situacions les que poden causar estrès en un nen malalt, però en qualsevol cas, segons l'article¹² Fins i tot hi ha certa evidència que indica que l'angoixa extrema està associada amb pitjors resultats clínics. Pel fet que **el cos reacciona a la pressió física, mental o emocional** alliberant hormones d'estrès

¹²Article: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/sentimientos/hoja-informativa-estres>

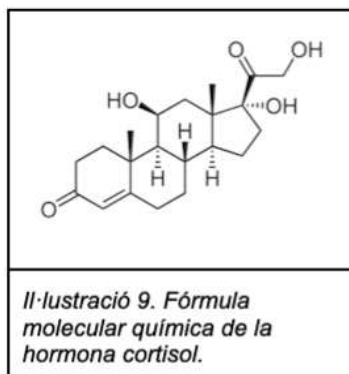
(com epinefrina¹³ i norepinefrina¹⁴) que augmenten la pressió arterial, acceleren el ritme cardíac i eleven les concentracions de sucre (glucosa) a la sang, en conseqüència les investigacions han demostrat que la gent que experimenta estrès intens i prolongat pot tenir problemes digestius, urinaris i un sistema immunitari debilitat (són també més susceptibles de contraure infeccions virals).

Tot i això, **no hi ha evidència que un control exitós de l'estrès psicològic millori la supervivència al càncer.**

No obstant, estudis experimentals indiquen que l'estrès psicològic **pot afectar la capacitat que té un tumor per créixer i disseminar-se.** Per exemple, alguns estudis en animals han demostrat que quan els ratolins portadors de tumors humans estaven confinats o aïllats d'altres ratolins (situacions que augmenten l'estrès) els seus tumors tenien més probabilitat de tenir metàstasi.

4.3 Hidrocortisona.

La hidrocortisona o cortisol, també anomenada "hormona de l'estrès" és una hormona que té un efecte pràcticament en tots els òrgans i teixits del cos.



Es produeix a les glàndules suprarenals a la part superior de cada ronyó i actua com un neurotransmissor al nostre cervell, especialment quan enfrontem situacions difícils o d'alt grau de tensió.

Quan els nivells de cortisol estan balancejats els òrgans i sistemes funcionen en harmonia. No obstant això, quan aquesta **hormona es manté elevada pot derivar en una alteració endocrina** coneguda com a

"hipercortisolisme", que produeix efectes molt negatius en les funcions de les cèl·lules de tot el cos.

Quan l'estrès apareix reiteradament en el dia a dia, fins i tot arribar al punt de tornar-se crònic, els nivells de cortisol es mantenen sempre alts, cosa que equival a dir que el cos està en un estat de lluita o baralla interna i tots els sistemes, indispensables per a la supervivència, no funcionen com haurien.

¹³ **Epinefrina o adrenalina:** es una hormona, un aminoalcohol segregat per les càpsules suprarenals. És segregada en situacions d'estrès i provoca l'excitació de l'organisme: hipertensió sanguínia, dilatació dels bronquis, etc.

¹⁴ **Norepinefrina o noradrenalina:** principal neurotransmissor relacionat amb la motivació, l'estat d'alerta i la vigilància a nivell de consciència.

Quan un infant té càncer, l'objectiu principal per els sanitaris i els pares és la cura completa d'aquest, però l'estrès es un factor que pot passar molt desapercebut en els nens i pot ser motiu d'altres problemes posteriors (com l'augment del cortisol) i pot implicar problemes en:

- Sistema immunològic de defenses (les defenses baixen).
- Sistema cardiovascular (augment de la pressió arterial).
- Cervell (es fa difícil dormir).
- Pell (més seca, acné en adolescents, problemes dermatològics, etc.)
- Sistema metabòlic (risc de sobrepes i diabetes tipus 2)
- A tots els nivells d'òrgans i sistemes (problemes de tiroïdes, fatiga crònica, etc.)

4.4 Psicomatització.

La **psicomatització** és una resposta habitual del nostre cos a l'ansietat i la pressió, tots nosaltres hem somatitzat alguna vegada a la nostra vida o ho hem vist en altres persones; des de no poder agafar el son, fins que ens apareguin ronques a la pell a causa d'una situació de nerviosisme.

Anomenem aquest fet **somatitzar**, el cos expressa a través de molèsties físiques una angoixa emocional no alliberada, que no s'ha resolt.

Tot això es produeix com un **mecanisme de defensa psicològic**, el cervell busca reduir el dolor i el conflicte emocional que ens produeixen diferents situacions que no controlem com pot ser patir un càncer o tenir un familiar que el pateixi. Redirigeix l'atenció cap als símptomes físics, alertant que alguna cosa està succeint.

“La Malaltia no és dolenta, només avisa que t'estàs equivocant de camí.”

Es pot identificar quan el problema apareix i desapareix sense motiu o s'acudix reiteradament al metge sense que aquest pugui trobar una causa al malestar, resultant ser, la majoria de vegades, un factor psicològic el que està afectant la nostra salut. L'única manera de “curar” el problema està relacionat amb diferents tècniques del reconeixement, maneig i l'expressió adequada de les emocions, el benestar físic.

La gravetat de la psicomatització ve quan el problema psicològic (ansietat, estrès o por) es centra constantment en un mateix òrgan produint-ne un deteriorament.

5. Model de respostes psicològiques al procés evolutiu del càncer.

El PSYCOG¹⁵ dels Estats Units va realitzar els primers estudis sobre la freqüència dels trastorns psicològics en un pacient oncològic, al 1983 va descriure la seva prevalença en un estudi multicèntric aplicat a 215 pacients amb els criteris DSM-III¹⁶. Un 47% complia criteris per a un diagnòstic psicològic, dels quals el més freqüent era un trastorn adaptatiu amb símptomes ansiosos o depressius. Un 13% complia criteris de depressió major, un 8% trastorns orgànics per complicacions en el SNC¹⁷ i només un 11% presentava un trastorn psicològic previ de personalitat o d'ansietat. Els resultats d'aquest estudi van revelar que un 53% dels pacients s'adaptaven adequadament a la seva situació sense simptomatologia més enllà de la considerada normal. Aquestes dades ens indiquen que aproximadament la meitat dels pacients oncològics presenten una adaptació proporcionada a la gravetat de la situació i que una altra tercera part presenta trastorns adaptatius de tipus ansiós-depressiu. Una de les principals tasques és diagnosticar i tractar el pacient el qual presenta trastorns mentals que deterioren el seu funcionament psicològic, estimular les seves capacitats adaptatives i reforçar els **recursos sociofamiliars** al llarg de l'evolució de la malaltia.

La capacitat d'adaptar-se a una situació inesperada s'anomena **capacitat adaptativa**, en la qual hi intervenen diversos factors, les diferents causes dels problemes psicològics en el pacient amb càncer¹⁸.

Desinformació (por al desconegut)
Factors propis del subjecte (experiències prèvies, antecedents psiquiàtrics, estil d'afrontament) Suport per part de l'entorn (ambient sociofamiliar)
Informació (sobre el pronòstic, efectes adversos a aquests, evolució de la malaltia)

¹⁵ **PSYCOG**: Grup Cooperatiu Oncològic Psicossocial

¹⁶ **DSM-III**: *Manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals*.

¹⁷ **SNC**: *sistema nervios central*.

¹⁸ Taula 1: **Valentín Maganto, Vicente; Murillo González, Maite**. *Comunicación del diagnóstico*. "Libro Comunicación", pàgina 28.

Edat i estadi evolutiu personal
Suport per part de l'entorn (ambient sociofamiliar)

5.1. Comunicació al pacient i a la família.

Entre la formulació d'hipòtesis d'un diagnòstic greu fins que es comunica el diagnòstic real al pacient, aquest pot passar una serie de **fases definides per Sporken**¹⁹.

No és habitual que un metge hagi de donar un diagnòstic d'una malaltia que eventualment pot ser terminal, per aquest motiu aquestes fases són clau per entendre com reacciona una persona davant d'aquesta situació.

- **Fase de despreocupació o ignorància:** En aquesta fase és la família la que més ajuda psicològica necessita. El pacient encara no coneix el diagnòstic ni fins quin punt pot arribar la malaltia, però entre la família sí que pot aparèixer la “**conspiració de silenci**” amb un **progressiu increment de la incomunicació**.
- **Fase d'inseguretat i temor:** Expectatives de curació i a la vegada una por intensa. El pacient vol sortir de la seva incertesa i fa preguntes o comentaris a professionals, familiars i amics en busca d'aprovació, a l'afirmació que la malaltia no és greu.
- **Fase de negació implícita:** El nen (pacient) percep o intueix que la seva malaltia pot ser molt greu o mortal però implícitament ho nega per evitar enfrontar-se a aquesta realitat.
- **Comunicació de la veritat:** El moment de comunicar al pacient la seva situació el marca el mateix pacient. A la informació s'haurà de cuidar el moment i la forma de comunicar la veritat.

Si el pacient coneix la veritat de la seva malaltia (depenent de l'edat), Sporken assumeix que aquest recorrerà les fases o etapes adaptatives definides per la **Dra. Kübler Ross**:

¹⁹ Paul Sporken: Sacerdot, teòleg moral i professor d'ètica mèdica. Ha publicat desenes de llibres i més de 300 articles científics.

1. **Fase de negació/aïllament.**
2. **Fase d'indignació–ira.**
3. **Fase de pacte–negociació** (“Si em curo aniré...”“Si em poso bé et prometo que...”).
4. **Fase de depressió.**
5. **Fase d'acceptació.**

Suport social

El suport prestat pot ser de tipus molt diversos i en cada pacient se'n requereix més d'un que de l'altre. Les necessitats de cada infant són diferents i poden variar en el curs de la malaltia. L'ajuda que es proporciona pot tenir diferents dimensions:

- **Suport emocional:** proporció d'empatia, amor, estima i afecte. Sistema familiar.
- **Suport confidencial:** possibilitat de comptar amb persones que poden comunicar els problemes i sentiments sorgits.

Tot i això, hi ha persones que opten per protegir els seus éssers estimats amagant o negant la necessitat d'ajuda i l'ansietat o emocions relacionades amb la depressió que senten, fingint una confiança i tranquil·litat que realment no senten.

- **Suport informacional:** persones a través de les quals es rep informació i pautes més pràctiques. Equips de salut.

5.2. Relació hospital - família.

Els experts i professionals (metges, infermers i treballadors socials, entre molts d'altres) formen part de l'equip d'atenció mèdica contra el càncer per oferir suport als pacients i les seves famílies. Alguns s'involucren des d'abans del diagnòstic, i molts continuen participant per mesos i fins i tot **anys després del tractament**. Cada centre mèdic és únic, per la qual cosa els equips de professionals estan integrats i configurats de manera particular, l'atenció psicològica en alguns casos s'ofereix en el mateix equip de psicologia i psiquiatria del hospital i en altres casos desde **associacions**.

Generalment, es relaciona una **associació contra el càncer infantil** amb recaudació de diners i donatius per investigacions, però aquesta afirmació no és del tot certa, en veiem dos exemples:

- **Fundación Ronald McDonald:** A través de les Cases Ronald McDonald, la Fundació ofereix una “llar fora de casa” a famílies amb nens que pateixen malalties de llarga durada a Espanya.



20

- **AFANOC**²¹: Ofereix els següents serveis:



Cal destacar la **casa dels Xuklis**, es tracta d'un allotjament temporal que acull nens, nenes i adolescents amb càncer i les famílies mentre duren els tractaments.

L'Àrea de Treball Social es valora el cas de cada família, sempre en coordinació amb els equips mèdics i el treball social dels hospitals referents on està ingressat el nen, nena o adolescent.

5.3 Si el càncer comença a esdevenir incurable.

Per als oncòlegs comunicar al pacient que el càncer que pateix no té cura és una de les tasques més complexes, ja que ha de saber donar aquesta informació al pacient.

²⁰ **Logotip 1:** identitat visual de l'Associació Ronald McDonald.

²¹ “Asociación de Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Cataluña”

En aquest apartat em basaré en el nou projecte de l'Hospital *Sant Joan de Déu* de Barcelona, **La Casa de Sofia**²².

El principal objectiu d'aquest centre d'atenció intermèdia és evitar l'ingrés a l'hospital d'aguts greus quan no sigui necessari, endarrerint al màxim una possible hospitalització de llarga durada. També està pensat per després d'un ingrés hospitalari, mitjançant una planificació i un suport a l'alta que eviti noves situacions de risc d'ingrés, perquè el pacient torni a casa amb una funcionalitat i suport òptims. El dispositiu serà també **una opció per a aquelles famílies que prefereixen o no poden acollir la mort del seu fill o filla al seu domicili**.

Es tracta un dels primers centres Europa amb aquestes característiques.



²² Seria recomanable mirar el següent video informatiu: <https://youtu.be/b9Wtxs2V1to>

PART PRÀCTICA

En aquesta secció del treball, la part pràctica, a més de mostrar tots els continguts pràctics elaborats, cal focalitzar les aportacions i les experiències que m'han aportat una sèrie de persones i explicar breument el camí que he seguit durant la realització d'aquesta segona part.

Primerament, vaig contactar amb una companya del voluntariat a l'hospital SJD, la Jessica Mena, ella em va proporcionar el contacte del president de la organització "OR associació", el Fernando Gotz, i ell va moure tots els fils per poder passar la meva enquesta a moltes famílies i poder contactar amb els sanitaris de Sant Joan de Déu. A partir d'aquesta oportunitat vaig endinsar-me en el voluntariat i vaig posar en marxa les entrevistes al neurooncòleg Vicente Santa-Maria i al psicooncòleg Ferran Ollé.

Per una altra banda, el Carles Ezquerro, el meu tutor de la recerca, cercava famílies que els hi hagués tocat viure o sobreviure un càncer infantil, i així va ho va fer, va aconseguir el contacte del Joan Coll, pare del Joel i tot un exemple de com afrontar el dol i els obstacles que et presenta la vida, i del Carles Mor, pare de l'Abel. Tots dos, per separat, em van explicar la seva història i van respondre excel·lentment a totes les meves preguntes i inquietuds. A partir de l'entrevista amb el Carles vaig contactar amb la seva dona, la Sílvia Cano, ella va escriure un llibre sobre l'afectació psicològica en alguns pares, mares i tietes, el qual vaig decidir llegir i fer una entrevista a la Sílvia per endinsar-me en els diferents punts de vista a l'hora d'afrontar la malaltia, en aquest cas el càncer que va patir l'Abel, i resoldre tots els dubtes que m'havia remogut el llibre.

Finalment, no m'hauria donat per satisfeta sense poder parlar amb un pacient de càncer infantil i saber com realment es viu en primera persona tots els canvis físics i psicològics, en l'escola, amb la família, a casa, amb els amics, etc. I vaig començar a moure contactes fins arribar a l'Isi, ell va patir càncer amb 17 anys i el va superar.

Al compartir, escoltar, comprendre i empatitzar de tant aprop amb algunes víctimes del gran impacte inherent a aquesta malaltia (ja siguin les persones especificades anteriorment o les que he tingut l'oportunitat de compartir moments durant l'estada de voluntariat a l'hospital) he sentit emocions indescriptibles, he après molt més del que està escrit en aquestes pàgines, tant de bo pogués plasmar l'evolució del meu treball personal durant la recerca per poder ensenyar a valorar una cosa tant immensament important com és la salut, però al cap i a la fi les coses que es disfruten queden al record i l'única manera que tenim d'aprendre és a través d'experiències pròpies.

Vivim rodejats d'idees, sentiments i conceptes definits desde que naixem. Coses que ens les donen estudiades i nosaltres només hem que fer l'esforç de creure el que ens diuen els pares, professors, amics o famosos de les xarxes socials. Però el fet d'afrontar una situació crítica com ho han viscut totes les famílies que he tingut la sort de conèixer, no s'aprèn en ningun lloc. Ningú està preparat per un trasbals tan gran com el que experimenten totes les famílies d'una planta d'oncologia.
https://youtu.be/_NhPVhLPF2U

S'ha de valorar el poder parlar i aprendre de les persones, s'ha de valorar molt més la salut i si ens ho podem permetre ajudar als que tenen una manca d'aquesta.

6. Estada en el voluntariat de Sant Joan de Déu.

El passat juliol de 2022, vaig estar dues setmanes en el voluntariat de l'hospital SJD, aquest ha sigut el segon any que he format part de l'equip. Dins de les funcions dels voluntaris trobem la gestió d'activitats, dinamització d'espais de jocs, organització d'esdeveniments, etc.

La funció que més ajuda m'ha proporcionat en la recerca d'una resposta a les meves hipòtesis ha sigut la següent:

- **L'acompanyament a pacients i familiars;** es tracta d'estar amb l'infant ingressat mentre la mare o el pare es pren un descans i gaudeix de l'oportunitat de sortir de l'hospital, ja que només pot estar un acompanyant per habitació i moltes parelles només es veuen quan la mare entra a l'habitació i surt el pare o viceversa, l'equip de voluntariat fa que això canviï.
- **El contacte amb els sanitaris:** El contacte directe amb els diferents departaments de l'hospital m'ha donat la possibilitat de resoldre molts dubtes que m'anaven sorgint durant l'estada i en l'elaboració del treball.



Il·lustració 11. Estada en el voluntariat de SJD, Barcelona.

El voluntariat m'ha donat l'oportunitat de buscar informació del marc teòric parlant directament amb els professionals sanitaris, la possibilitat de conèixer d'aprop diverses famílies del nou centre monogràfic **Pediatric Cancer Center Barcelona**²³, el qual es dedica tan sols a nens/es amb càncer.



Il·lustració 12. Centre monogràfic d'oncologia pediàtrica de SJD, Barcelona.
<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/ca/sjd-pediatric-cancer-center-barcelona-primer-centre-monografic-oncologia-pediatria-espanya>

6.1 Entrevista al Dr. Vicente Santa-María; neurooncòleg de pediatria a SJD.

Entrevista completa l'**annex 1**.

Mentres realitzava el voluntariat, el passat 13 de Juliol del 2022 vaig poder parlar amb el Dr. Vicente Santa-María, **neurooncòleg pediàtric a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona**, per respondre una sèrie de preguntes sobre el funcionament de l'equip de sanitaris, els trets importants del dia a dia en un hospital, com els afecten les diferents situacions crítiques als professionals i fins i tot com d'important és per als nens la seva actitud.



Il·lustració 13. Vicente Santa-María, neurooncòleg.

²³ **Pediatric Cancer Center Barcelona:** nova àrea de l'hospital Sant Joan de Déu destinada solament a casos de càncer pediàtric, el qual permet atendre fins a 400 casos nous cada any, un 35 % més que fa 1 any enrere.

- Seria recomanable mirar el següent vídeo informatiu: <https://youtu.be/BuXi0M0V5jY>

Primerament, vam començar parlant del seu camí en la medicina, els estudis que ha cursat i per que va elegir aquesta branca d'oncologia, neurooncologia i pediatria, ja que ha estat estudiant molts anys i m'inquietava saber si havia algun motiu més sentimental que hagués despertat en ell aquesta vocació, específicament per a treballar solament en tumors del sistema nerviós central. A dia d'avui ell juntament amb el seu equip fan el seguiment a 100 infants aproximadament, contant als que estan començant el tractament, els que fa temps que estant lluitant i els que ja tenen l'alta i tan sols fan revisions periòdiques.

Considera que a la professió mèdica hi ha una falta molt gran de formació a l'hora de donar males notícies, esmenta que ell ha començat a acudir fa poc a sessions de grup dins de l'hospital on es parla d'això i afirma que malauradament ell ha après a base d'experiència a comunicar notícies desagradables.

Finalment, em va explicar com passen el dol d'una pèrdua els sanitaris i com han d'ocultar les seves emocions envers la situació al dirigir-se a altres pacients. També comenta que hi han alguns pacients que li han afectat més que d'altres però ell ha de saber quan els ha de "deixar volar".

Va concloure l'entrevista parlant sobre com els nens li ensenyen sorprenentment alguna cosa cada dia mitjançant la seva transparència i despreocupació.

6.2 Entrevista a Ferran Ollé; psicooncòleg de SDJ.

Entrevista completa a l'**annex 2**.

El 20 de juliol, em vaig reunir per videoconferència amb el psicooncòleg Ferran Ollé. Té 32 anys i fa 4 mesos que està treballant al mateix hospital que el Dr. Vicente Santa-María, a Sant Joan de Déu. La qual cosa m'ha ajudat a valorar realment com és la situació dins d'un mateix hospital.

Vam començar parlant de com acudien els pacients a ell o al seu departament (actualment porta a 40 pacients aproximadament), així doncs em va comunicar que tot el tràmit es fa a través d'una interconsulta és a dir, l'oncòleg o hematòleg envia una petició a l'equip de psicòlegs d'oncologia, aleshores fan una primera visita de control que consisteix en conèixer la família i valorar quins serveis es necessiten (assistents socials per exemple). Hi ha famílies que demanen ajuda, n'hi ha que accepten l'ajut encara que no l'hagin demanat i d'altres que rebutgen

totalment el servei. Convé ressaltar que la diferència cultural afecta molt en aquest aspecte. Ja que segons la cultura la recepció del servei psicològic és diferent, moltes vegades amb una actitud de rebuig, essent un tema tabú. Val la pena dir que en l'hospital els sanitaris tenen accés a traductors, la qual cosa serveix de gran ajuda als psicooncòlegs com el Ferran.

Pel que fa al suport que es dona als metges/infermers intenten parlar abans o després de comunicar una mala notícia o oferir la seva ajuda sempre que sigui possible, encara que no sempre hi ha temps a tenir contacte amb ells.

Tot seguit em va explicar l'objectiu del seu departament, que el pacient passi el curs de la seva malaltia el millor possible. Aquest procés implica el suport de la família. Per tant és necessari fer un seguiment de com actuen i es senten durant el procés, ja que són el principal suport que té l'infant. A més a més, ell esmenta que com més bona relació familiar hi hagi més podran ajudar al seu fill. Ell creu que el pronòstic si que podria ser millor encara que no ho pugui assegurar de forma empírica.

Finalment vam parlar com li afecta la seva tasca professional a nivell anímic. Em va afirmar que no es pot fer la tasca que fa sense tenir un vincle amb la família i per tant de vegades això té un preu personal molt elevat.

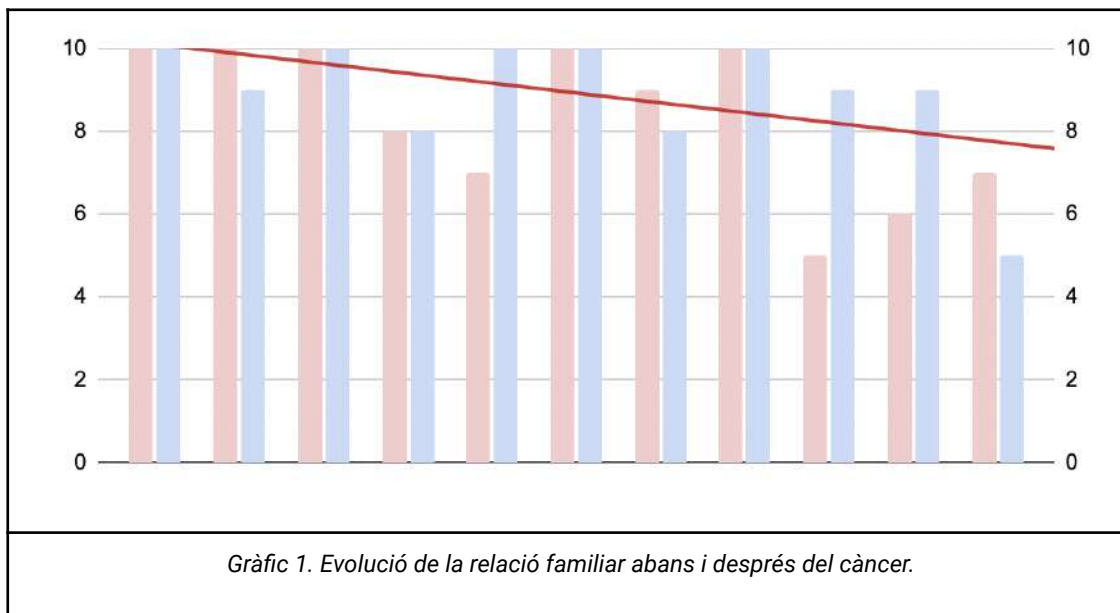
7. Enquesta a famílies que han passat o estan passant pel càncer infantil.

L'enquesta realitzada va ser compartida a través del president de l'associació Or²⁴, Fernando Gotz, ell va comunicar a diverses famílies l'objectiu del treball i els hi va proposar fer l'enquesta, la qual consisteix en una sèrie de preguntes amb les respostes totalment anònimes, està dissenyada únicament per al **cercle que envolta a un pacient de càncer infantil**.

Algunes respostes estan representades gràficament i d'altres redactades segons l'experiència personal de cada pare, mare o expacient de càncer infantil.

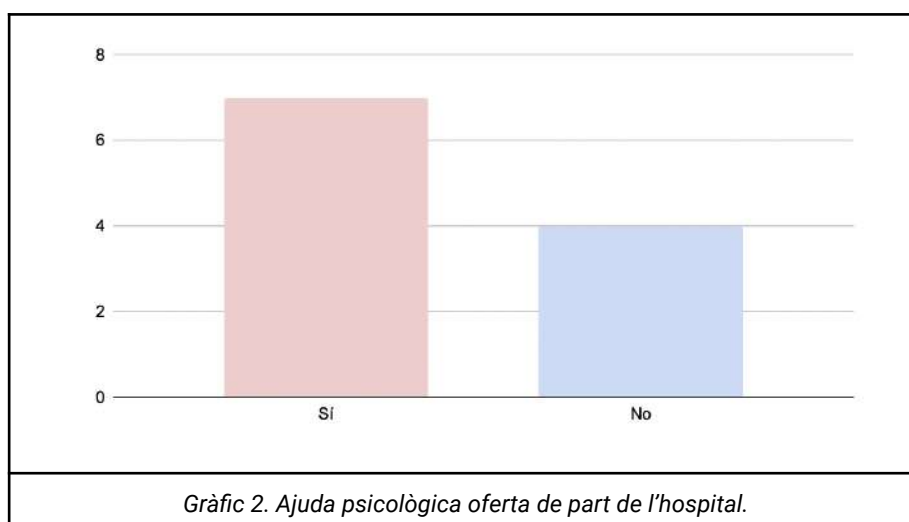
²⁴ Associació Or: <https://www.orasociacion.org>

- **Insereixo primer les respostes gràfiques:**
 - **Evolució de la relació familiar abans i després del càncer.**



- Relació familiar **abans** del càncer. — Línea de tendència.
- Relació familiar **després** del càncer.

- **L'hospital va oferir ajuda psicologica?**



- **Si la resposta anterior és negativa, creus que seria necessari que el centre mèdic tingues aquest servei?**

R1: Hi han moltes associacions per a pacients que s'especialitzen amb aquest tema i crec que s'haurien de coordinar més amb els metges i hospitals.

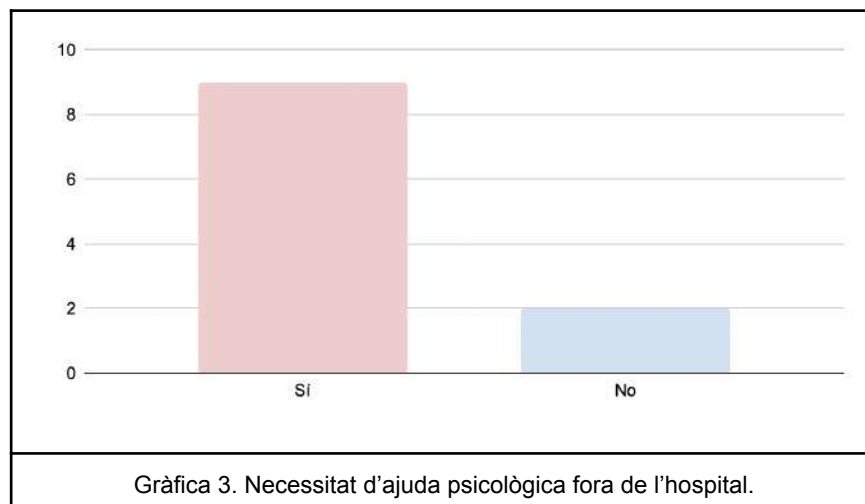
R2: Sí, considero que és molt important.

R3: Crec que ja el tenen , falta saber si és suficient.

R4: El servei hi era, però pel que vaig veure eren els familiars els que demanaven parlar amb la psicòloga o bé ho recomanava l'oncòleg. Nosaltres, en aquell moment, no vam "sentir" la necessitat de rebre suport psicològic. Ara m'adono que ens hauria anat molt bé sentir-nos més acompanyats.

Les famílies que en la pregunta anterior havien respost que si, tornen a afirmar que consideren que és primordial.

- **Es va necessitar ajuda psicològica fora de l'hospital.**



- **Insereixo diferents casos extrets de les respostes redactades:**

- Pare: Es va diagnosticar histiocitosis²⁵ al seu fill entre els 0 - 3 anys *"Durísimo digerir eso, piensas que todo se va al garete y es el fin! No sabes que te están diciendo y suena todo muy mal"*. Dels 4 membres de la família el pare i el fill van rebre tractament psicològic *"Estaba hundido, triste, ansioso y lo veía todo negro por las quimioterapias fuertes y los efectos secundarios del niño"*. Anomena que van estar molts dies i setmanes a l'hospital *"Por suerte nos organizamos bien con*

²⁵ **La histiocitosi de cèl·lules de Langerhans (HCL)** és un trastorn en què el cos produeix massa cèl·lules dendrítiques (glòbuls blancs que protegeixen el cos de microbis invasors). Aquestes cèl·lules tenen un rol al sistema immunitari de l'organisme.

eso porque tuvimos flexibilidad en el trabajo” “Mi mujer tuvo que dejar el trabajo y a mi me costaba horrores ir porque estaba mentalmente en el hospital pensando en mi hijo y sus tratamientos”. Finalment el càncer va distanciar a la família “El dolor que ambos llevamos dentro es muy grande y te convierte en alguien agresivo, distante, insoportable. Logramos a pesar de ello superarlo y seguimos unidos”.

- Mare: Pares divorciats, “Et dediques nomes al pacient perquè això és una família, ajudar a qui cal. Després cal refer llaços. Tot s’ha de reconstruir perquè tot canvia”. Es va diagnosticar un meduloblastoma²⁶ al seu fill entre els 6-10 anys “Incredulitat i impotència” “Es va comunicar però amb les paraules i informació que podia entendre a la seva edat” Van necessitar ajuda psicologica la mare i la germana “L’ajuda era necessària per superar el dol per la pèrdua”. Va estar ingressat varies vegades en períodes de 4 mesos, 2 mesos...etc. 3 anys de malaltia i d’entrades i sortides a l’hospital. “Quan no s’hi podia anar, no hi anava. Existeix una prestació que ho permet”.

- Mare: Va diagnosticar un tumor del seno endodérmico²⁷ de células germinales infantil entre els 0-3 anys “No nos lo podíamos creer. Miedo. Enfado. Impotencia. Esperanza” “Nos unió mucho, incluso a toda la familia y amigos que nos ayudaron a poder llevarlo lo mejor posible”. La mare i el pare van assistir a un grup de suport durant 3 anys “Necesitábamos ayuda para poder seguir adelante, digerir lo que habíamos vivido y poder hablar sobre lo que nos había pasado con otros padres”. Van estar 4 anys entrant i sortint de l’hospital, a més a més anaven a un altre hospital a fer radioteràpia. “Yo tuve que atenerme a la prestación por tener un hijo con enfermedad grave. Dejé de trabajar durante toda la enfermedad de mi hija para poder cuidarla. Cuando murió estuve año y medio de baja y finalmente tuve que renunciar a mi plaza fija en el hospital, no podía soportar seguir trabajando en un hospital rodeada de enfermos y muerte. Ahora me dedico a llevar una Asociación, recaudamos fondos para llevar a cabo investigaciones sobre el tumor que ella tenía”.

²⁶ **El medul·loblastoma** és un tumor primari del sistema nerviós central (SNC). Això significa que s’origina al cervell o la medul·la espinal.

²⁷ Un **tumor del seno endodérmico**, també conegut com a tumor del sac vitel·lí és un tipus de càncer de les cèl·lules germinals (cèl·lules situades als ovaris i testicles que es desenvolupen en òvuls en les dones i en espermatozoides en els homes)

- Mare: Es va diagnosticar un ependymoma a fossa posterior²⁸ entre els 0-3 anys *"El món s'enfonsa"* Van rebre ajuda la mare i el pare *"Depressió després de normalitzar-se la situació"* *"Va esta ingressat 2 mesos, després els 3-4 per quimio i ingressos iguals per neutropenia. 2 mesos fora mare i pacient per fer protonterapia"* *"Vaig demanar la reducció per menor amb malaltia greu"*. Durant la malaltia hi han moments de tot però ens uneix al final el que hem passat junts".

- Pare: Es va diagnosticar leucemia als 2 mesos de vida *"Pitjor notícia mai escoltada i pensament de que no se'n sortiria"* Van acudir a ajuda psicologica pare i mare *"La relació de parella es va refredar molt amb els anys.. quan el perill ja no hi era el matrimoni es va ressentir, un cancer esgota molt a la parella, vam centrar tot l'esforç amb el nen desatenent la parella"*

- Ex pacient (noi): Es va diagnosticar un càncer al ronyó entre els 0-3 anys, van acudir a ajuda psicològica el pare i la mare *"No sabien com administrar la meva malaltia"* Va estar ingressat 7 mesos *"Estava sempre allí per tant no feia falta desplaçament, els meus pares també estaven amb mi a l'hospital les 24 hores, van estar de baixa durant tot el procés"* *"Em considero una persona normal, a més no he de fer cap cosa fora de la normalitat. L'únic és anar 1 cop a l'any a la Vall d'Hebron a Barcelona a fer-me una visita per comprovar que està tot bé però per la resta tot és el mateix no tinc cap cosa fora de lo normal en la meva rutina.*

- Ex pacient (noia): Es va diagnosticar càncer de pulmó infantil als 13 anys *"En escoltar la paraula càncer em vaig assustar bastant, però després em van dir que seria una operació, que em traurien el tumor i que els següents dies estaria fent proves i controls, no era prou conscient de tots els tractaments que estava rebent"* La pacient va necessitar ajuda psicològica *"Em sentia sola els mesos que vaig estar al hospital, desconnectada de tothom. A més, sóc una persona que no m'agrada cridar l'atenció, i veure que la gent em "tractava diferent" o es preocupava per mi doncs m'angoixava més"*. En referència als pares *"Un dels temes que també*

²⁸ Els **tumors de la fossa posterior** són aquelles neoplàsies primàries o secundàries ubicades a la regió infratentorial, o sigui, sota la botiga del cerebel., es poden originar en qualsevol estructura d'aquesta regió. La fossa posterior és petita, s'hi troba el 25% del contingut intracranial, però conté estructures vitals com el tronc cerebral.

em preocupava per ells. Son autònoms i van tenir que deixar-ho tot ja que estava a Barcelona". "Tot segueix igual, l'únic que al no tenir tanta capacitat pulmonar com una persona normal, doncs no puc fer tants esforços, tot i així segueixo treballant dia rere dia per poder superar-me".

7.1 Entrevista a Carles Mor; pare de l'Abel, pacient de càncer.

Entrevista completa a l'annex 4.

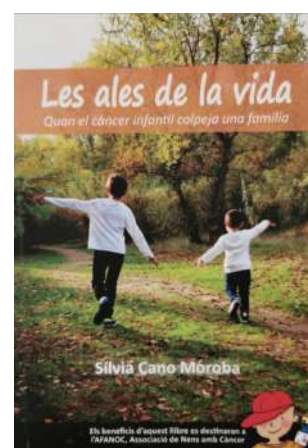
El passat 20 de juliol, em vaig reunir al meu institut (*La Caparrella*) per fer una sèrie d'entrevistes a un treballador del centre, el Carles Mor, ell és el pare de l'Abel, al qual li van diagnosticar un neuroblastoma de grau IV quan tenia 2 anys (actualment en té 12) i va superar el càncer.

En l'entrevista, el Carles em conta la seva història, desde el diagnòstic fins com es sent ell actualment, resolent al mateix temps preguntes d'opinió pròpia sobre el tracte que va rebre durant el procés.

Resumidament, l'entrevista va començar amb el diagnòstic, derivats desde aquí Lleida a la Vall d'Hebrón a Barcelona, on van haver de buscar estancia a *La Casa dels Xuklis* (AFANOC), els sentiments en aquell moment es resumien en la incertesa, la ràbia i l'excés de responsabilitat, posant-se en el pitjor dels casos. Manifesta també que el tracte en l'hospital no era ni bo ni dolent, simplement intentaven ser realistes sense donar esperances. A la Vall d'Hebrón no els hi van oferir ajuda psicologia, però a *La Casa dels Xuklis* sí. No obstant el Carles no va acceptar l'ajuda perquè ell considera que és una persona més aviat reservada.

L'entrevista finalitza parlant de com va afectar a la relació entre ell i la seva dona en el seu cas, pensa que òbviament els va distanciar i afectar degut a tot el trasbals que la malaltia va comportar, sobretot el no poder passar temps amb ella, ja que l'hospital no acceptava més d'una persona per pacient.

La dona del Carles, la Sílvia Cano, va escriure el llibre "*Les ales de la vida*". És el relat de catorze famílies colpejades pel càncer infantil. Els seus testimonis donen visibilitat a **una malaltia que afecta tota la família**. Són vivències narrades des del cor, compartides per poder sensibilitzar la



societat i ajudar a millorar la qualitat de vida dels infants i adolescents que han patit, pateixen o patiran un càncer.

// Llegir-me aquest llibre m'ha ajudat molt en la recerca, totes les famílies expliquen com han viscut el càncer desde la seva experiència personal.



7.2 Entrevista a Joan Coll; pare del Joel, pacient de càncer infantil.

Em vaig reunir amb el Joan Coll per videoconferència el passat 19 de juliol del 2022. És autor del llibre “*El tesoro que tothom cerca*” i pare d’un nen que sempre tindrà 7 anys. És un clar exemple de l’objectiu del meu treball, la persona amb més força de voluntat que m’ha presentat aquest procés i possiblement que he conegut fins ara.

La conversa va començar explicant-me el motiu d’escriure un llibre. El Joan no volia a explicar als amics del seu fill com va ser tot el procés de la malaltia,

així que va decidir fer-ho a través d’un conte per a nens. Tenia la finalitat de arribar emocionalment als seus amics i que d’aquesta manera recordar-lo de una forma bonica. El Joel (el seu fill) era un dels protagonistes, representava un pirata, ja que sempre jugava a pirates, li encantava, i a través de diferents obstacles anava en busca d’un tresor.

A continuació es pot llegir tota la història explicada per el pare del Joel, el Joan:

El Joel va néixer al 2004 i es va morir al 2011, amb 7 anys. A la família en aquell moment eram 3, la meva ex dona, el Joel i jo.

En el moment que van donar el diagnòstic al Joel la meva ex dona i jo havíem passat una crisi personal de parella, per tant, la relació estava tocada i ella havia posat sobre la taula la separació, jo d’alguna manera no ho acceptava i volia tirar endavant, pensava que era important que la parella es mantingués unida. Vam anar a una psicòloga de parella, però enmig de la crisi li van diagnosticar la leucèmia al nostre fill.

El càncer va ser diagnosticat pel dentista, que va veure les genives inflamades del Joel, ens va dir que feia mala pinta i que anéssim al metge a fer-li un anàlisis

de sang. Dies després, jo estava a classe, sóc professor, em van trucar de l'hospital i em dir que havíem d'acudir al metge ja. Una vegada allí ens van informar que el Joel tenia leucèmia i havien d'anar a Sant Joan de Déu.

Vam ingressar i ens van donar el diagnòstic complet. Ens van dir que tenia leucèmia mieloide²⁹, de les més greus que hi ha, que era difícil de fer tot el tractament, i hi havien poques possibilitats de que se'n pogues sortir però que mirarien de fer tot el possible, això va ser un xoc increïble.

Quan us van donar tota la informació, com ho van fer? Com us va sentir?

De SJD les paraules que tindrem sempre seran bones. Vam entrar per urgències i en aquell moment estàvem en xoc, era molt difícil de sentir-te acompanyat en aquell moment.

Continúa la historia

En el moment en el que ens donen el diagnòstic la nostra manera d'actuar va ser acceptant tots els tractaments i intentar que es curés. No ens vam enfonsar. Vam anar a l'habitació que ens van assignar i van continuar les proves allà.

On us va allotjar?

A l'hospital ens van oferir diferents opcions però no hi havia lloc, així que ens van contactar amb Càritas³⁰ i allí ens van oferir un pis amb altres famílies que estaven passant pel mateix.

Continúa la historia

Vam estar ingressats 5 mesos a SJD i 2 a la Vall d'Hebron.

A SJD que hi vam estar més temps, vam passar tot el començament del procés. Vam decorar tota l'habitació, vam passar allí el moment que li va començar a caure el cabell, jugàvem tot el que podíem dins de l'habitació, etc. A mesura que avançava la quimioteràpia cada vegada podia sortir menys. Aleshores ens van dir que la quimio la farien a SJD, però li havien de fer un transplant de medula a la Vall d'Hebron. Hi havien 2 persones compatibles allí i per això nosaltres estàvem tranquils.

²⁹ La **leucèmia mieloide aguda** (LMA) es un càncer de la sang i de la medula ossea.

³⁰ Càritas és un organisme de l'Església catòlica dedicat a la coordinació de la beneficència humanitària. En el seu vessant internacional agrupa 162 organitzacions catòliques d'assistència, desenvolupament i servei social.

De mica en mica el Joel s'anava quedant prim, sense cabell, amb vòmits, etc. Jo en aquells moments tenia molt nervi, ja que la meva ex dona tenia episodis de molt neguit i jo la volia acompanyar a nivell esperitual, faig meditació. A ella no li anava bé.

En aquell moment tenia molta responsabilitat i recordo que em costava molt dormir, no descansava. Va ser llavors quan em van donar medicació per dormir.

Tornant a la crisi de parella, a arrel del càncer ho vam bloquejar tot, haviam d'anar tots a la una i lluitar pel nostre fill. La crisi de parella va passar en segon terme i simplement ens donàvem suport. Una de les coses que fèiem per seguir junts era tornar-nos a l'habitació del Joel.

El tema del cabell, ell estava molt enamorat dels seus pentinats i com li agradaven molt els pirates li vam posar un mocador de pirata al cap i va ser la manera de que estigués més còmode. Fins que va agafar consciència i veia altres nens que anaven sense mocador i finalment se'l va treure.

La part que el Joel s'havia de protegir més va ser a la Vall d'Hebron, només hi havia una finestra rodona i petita que comunicava amb l'exterior. A diferència de SDJ, l'estancia allí va ser molt freda, no ens sentíem ben acollits. Suposo que estàvem acostumats a l'altre hospital que entraven amb globus i feien jocs a l'habitació, perquè a l'arribar a la Vall d'Hebron de sobte es va acabar tot i el tractàven com a un adult.

A l'escola hi va deixar d'anar de cop i volta, els seus amics i professors el tenien present i cada setmana els hi enviàvem missatges. Havien setmanes molt dures pero sempre intentava aferrar-me al més positiu o ser el màxim optimista possible també. No va perdre mai el contacte i també feia feia una mica de feina que manaven les professores.

Quan ja feia mesos que estàvem instal·lats a l'Apartament que ens va oferir Caritas, ens van dir que tenien una habitació lliure a l'Associació Ronald Mcdonald i ràpidament vam dir que si. Abans estàvem a un pis compartit i i una vegada dins de l'habitació de l'associació ja vam tenir més privacitat. Totes les famílies d'allí estaven passant pel mateix que nosaltres, als seus fills els hi feien

trasplantaments en aquella època. Allí també es feien moltes activitats, encara que el Joel no en va poder fer cap.

La meva gran ajuda psicològica van ser els pares que estaven allotjats allí, quan arribàvem a la nit que no m'havia quedat a dormir amb el Joel podia parlar amb algú que estava amb les mateixes circumstàncies que jo.

El Joel era conscient de tot el que estava passant?

Bueno li explicàvem a la seva manera. Li dèiem que tenia un bitxito que li havíem de posar una sang d'un altre per a que marxés. No li vam arribar a dir mai que es podia morir, ja que per la seva edat potser hagués set molt dur.

Ell sempre que venia algú només volia jugar.

Continúa la historia

La primera mala notícia va ser just a l'arribar a la Vall d'Hebron, ens van dir que no hi havia

cap donant de medula. Nosaltres vam dir que era impossible, ens havien dit que n'havien 2, ho havien dit davant del nostre fill. La seva resposta va ser: **"Un dels que anava a donar està de viatge i l'altre no vol"**. De com no hi havia donant i això va ser un cop molt dur. Aleshores vam fer una **campanya molt gran a Banyoles per buscar un donant**. Hi havien moltíssimes persones, però malauradament no va apareixer cap donant compatible.

Però per sort, un dels donants va servir per un altre nen que estava passant el mateix que el Joel. Nosaltres també ens vam fer donants.

Notícies Últimes notícies Vídeos Àudios Seccions

CATALUNYA

"Em dic Joel Coll i necessito que m'ajudis!"

Aquest nen es diu Joel Coll, té 6 anys, viu a Banyoles i la seva vida s'aguanta per un fil si no troba un donant de medul·la òssia.

18/08/2011 - 19.39 | Actualitzat 01/09/2011 - 11.15

Al mes de març, **Joel Coll** va rebre la mala notícia que tenia una **leucèmia mieloide aguda amb monosomia del cromosoma 7**, un tipus de leucèmia atípica que només té cura a través d'un trasplantament de medul·la òssia o cordó umbilical. Des de llavors, el nen ha estat tractat a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, on es va desplaçar per tal de preparar-se per a una possible operació.

A hores d'ara, en Joel no ha trobat cap donant compatible, i a causa d'això la seva família i amics han iniciat una crida pel territori català per aconseguir un donant abans del mes de setembre, moment en què la malaltia pot passar a un estat molt crític.

A més, malgrat que la màxima prioritat és **salvar la vida d'en Joel**, la família explica que vol anar més enllà i **lluitar perquè augmenti la conscienciació** de la societat sobre fer-se donant de medul·la òssia.

Per ser donant, només cal tenir entre 18 i 55 anys i fer-se una extracció de sang inicial, i després d'un rigorós anàlisi per veure la compatibilitat del donant, es fa una intervenció al donant per poder extreure la sang medul·lar.

Per a més informació, podeu contactar amb el CAP de Banyoles (972 57 25 10) o la [Fundació Carreras](#) (900 32 33 34). També us deixem una [guia visual](#) de la Fundació Carreras per entendre millor en què consisteix la donació de medul·la òssia.

El nen malalt de leucèmia, Joel Coll, rebrà una transfusió provinent d'un cordó umbilical

Un cordó umbilical de l'any 2009 podria salvar finalment la vida de Joel Coll, un infant de sis anys veí de Banyoles i malalt de leucèmia. Els seus pares podrien posar fi a una cursa contra rellotge ...

Ens van donar una altra opció, fer un transplant de cordó umbilical. No era igual que un transplant de medula però almenys hi havia una petita esperança.

Vam procedir a aïllar-nos i li van fer l'operació del cordó umbilical. El dia del seu aniversari.

En aquells moments hi havia lluna plena i els seus amics li van fer vídeos amb la lluna radera donant-li ànims a través de la lluna.

En cada una de les habitacions d'aïllament hi havia un infant operat de cordó umbilical. Eren 7, menys una nena dels 7 infants que estaven allí que va tenir la gran sort que el seu germà la va poder donar médula.



Joel Coll, encara a l'hospital, agraït la solidaritat dels donants de medula i de cordó umbilical. **FAMÍLIA COLL.**

La operació va anar molt bé, tot estava funcionant perfecte, vam enviar vídeos i ho vam dir a tothom que ens havia ajudat.

SANITAT

Joel Coll respon bé al trasplantament de cordó umbilical

- El cos del nen banyolí malalt de leucèmia ha admès les cèl·lules mare d'una donant i el petit aviat podrà tornar a casa

Fins que les bones notícies s'acaben, encara no és sap com però va entrar un virus a l'hospital, fins arribar a les habitacions on estaven els 7 nens, amb les defenses super baixes. Els van traslladar a tots a la UCI.

Mor el nen de Banyoles que tenia leucèmia

L'infant havia rebut una transfusió de cordó umbilical després de la campanya que va commoure la ciutadania

En el moment d'entrar a la UCI la meva dona es va enfonsar totalment. Els dos vam començar a veure la opció de que realment es podia morir el Joel, era impensable per nosaltres fins aquell moment. Li van intentar fer un tractament pel virus pero les constants cada vegada eren pitjors, ell ja estava intubat.

En aquell moment jo no confiava amb els metges i fins i tot ens havíem plantejat utilitzar alguna altra eina. Vam fer teràpies espirituals, a nivell energètic. Però no va funcionar, se n'anava, tenia una hemorragia interna.

Jo em vaig culpabilitzar molt i intentava buscar un perquè del càncer i la mort. Pensava si havia sigut la llet que li donàvem pel creixement, si era la situació entre la meva ex dona i jo el que li havia afectat tant, etc. Llavors no trobes res, hi ha pares que denuncien a l'hospital en casos com aquest, però a mi no em servia de consol fer això.

De mica en mica veus que tothom que ha estat present durant la malaltia va prenent distància, hi ha famílies que ens van fer costat i altres que no es van atrevir.

La meva ex dona va caure en una depressió molt forta, s'estava mediacant i fins i tot es va intentar clavar un gabinet. El primer avis el vam controlar. Al cap d'un temps ho va fer per segona vegada i jo em vaig enfadar moltíssim. Els seus pares la volen ingressar. Jo volia tirar-ho tot endavant junts, però al final m'enfonso amb ella. Finalment acaba ingressant a un psiquiàtric i en aquell moment jo no vaig poder més. Vaig intentar salvar el matrimoni durant dos anys però la família ja s'havia trencat. Vaig prendre la decisió de passar el dol cadascú pel seu costat.

Haviam anat a un grup de dol de Sant Joan de Déu, a mi em va anar molt bé, estava amb persones que estaven passant per el mateix que nosaltres, però quan la meva ex dona veia que rèiem tots junts no ho entenia, riure en una situació així no s'ho permetia a ella mateixa.

El dol cadascú l'expressa a la seva manera, potser hi ha algú que intenta evitar i després de 10 anys li surt.

Finalment, després d'uns anys vam tornar a parlar per seguir la relació però vam decidir que no.

La meva ex dona tenia moltes ganes de tenir un altre fill, tenia la necessitat de ser mare, així que el va tenir amb un altra persona. Ara li dona l'amor que en aquell moment no va poder donar al Joel.

Una cosa que em va impactar molt va ser quan el Joel estava a la UCI, jo volia entrar a fer-li uns massatges amb oli, ja que estava molta estona agitat i era una manera de sentir-lo i donar-li amor. Quan li estava fent una infermera em va dir "Per què vols oli? Si això... Ja està, el teu fill ja s'està morint". En aquell moment jo em vaig enfadar molt, vaig presentar una queixa i ja no la vaig veure més.

Després de tot, tots els diners que es van recaudar amb el llibre van estar destinats al càncer. Sobretot a les causes, ja que era un factor que a mi m'importava molt.

7.3 Entrevista a un pacient de càncer infantil.

Entrevista completa a l'annex 3.

La persona que ha respost les preguntes d'aquesta entrevista ha volgut mantenir els seu anonimat.

Es tracta d'un pacient de càncer infantil, un limfoma de burkitt³¹, diagnosticat als 17 anys, actualment en té 20.

Van acudir a l'hospital perquè se li va inflamar un glangli al coll i ja li van diagnòsticar el càncer a l'Arnau de Vilanova de Lleida. Però el tractament va tenir

³¹ **El limfoma de Burkitt** (o **tumor de Burkitt**) és un càncer del sistema limfàtic, concretament dels limfòcits B del centre germinal.

lloc a Sant Joan de Deu, els seus pares es van allotjar a *La Casa dels Xuklis*. Van ser els pares els que li van informar del diagnòstic i pronòstic i ell ho va rebre amb naturalitat. No obstant la seva principal por era la resposta del tractament, el qual va durar 7 mesos amb entrades i sortides a la casa.

Al mateix temps, els pares van patir depressió al començament del procés, però a mesura que va evolucionar el càncer es mostraven més motivats segons esmenta el pacient. Ell es va aïllar de tot el seu cercle més proper, incloent-hi la família. Es sentia incòmode parlant de la malaltia, excepte amb els metges que li van donar molta seguretat.

Desde la seva experiència personal creu que els factors psicològics poden alterar d'una manera o altra el pronòstic i posa el següent exemple: *Amb la quimioteràpia al principi em posava tant nerviós i sentia tan estrés que no em parava de sortir sang del nas, és un efecte normal del tractament però en el meu cas era exagerat en excés fins que vaig aprendre a controlar-ho*. També comenta que ell no va acudir a cap ajuda psicològica degut al seu aïllament però ara creu que hagués estat necessari.

Finalment, en el seu cas el càncer va afectar a la relació entre els pares, es van divorciar, ja que al passar un cop tan dur el pacient suposa que s'havien de refer cadascú pel seu costat.

8. Conclusions.

Pel que fa al marc teòric, les conclusions que s'extreuen, entre moltes d'altres, són que a diferència dels càncers en adults, els càncers en infants no estan estretament vinculats a l'estil de vida o a agents externs, a més a més tendeixen a respondre més positivament als tractaments, tot i que necessiten atenció minuciosa per a la resta de les seves vides. Més de 250.000 nens al món reben diagnòstic de càncer, dels quals aproximadament 90.000 moren a l'any. 80% dels casos a nivell mundial es diagnostiquen en països subdesenvolupats i tan sols el 10%-20% sobreviuen.

D'altra banda, l'impacte emocional repercuteix negativament a la família. Viuen el procés de la malaltia en majoria dels casos més conscientment que el propi infant. Molts d'ells tenen simptomatologia ansiosa o depressiva greu, no obstant

tendeixen a no expressar-ho, ja que pensen que el seu patiment és un tema menor a la malaltia del seu fill.

Com més gran és un nen, més complet pot ser el concepte que té de la malaltia. Però tots els infants manifesten el seu malestar i la seva afectació sobre el canvi que el seu cos i el seu entorn està patint.

Encara que no hi hagin prou estudis que relacionin que el control de les emocions porti a un millor pronòstic, existeix evidència que l'ansietat és un factor que pot reduir la qualitat de vida dels pacients. L'angoixa extrema està associada amb pitjors resultats clínics. Pel fet que el cos reacciona a la pressió física, mental o emocional alliberant hormones d'estrès que augmenten la pressió arterial, acceleren el ritme cardíac i eleven les concentracions de glucosa a la sang. Els nivells alts de cortisol o hormona de l'estrès poden arribar al punt de tornar-se crònic, el cos està en un estat de lluita o baralla interna i tots els sistemes indispensables per a la supervivència, no funcionen com haurien.

Fent referència al marc pràctic i donant resposta a les hipòtesis inicials, a través de les entrevistes i l'enquesta he arribat a la conclusió que com més manifestin els sentiments els pares més bé porten la malaltia del seu fill. Molts dels participants en el treball que mostren la seva acceptació i superació d'aquesta dura etapa, han escrit un llibre, han contribuït en associacions o fins i tot n'han fundat una. En canvi, altres com per exemple l'ex dona del Joan, fins no ser obligats a sotmetres a ajuda psicològica no poden arribar a una etapa de dol.

Així mateix, optar o no per comunicar lliurement informació de la malaltia, ja sigui al seu fill o al cercle social que envolta a les famílies, depèn molt de cada família i cada persona, en el llibre "*Les ales de la vida*" alguna família comenta que com l'infant al estar malalt no és conscient del que passa, decideixen que sigui elecció del seu fill explicar la seva experiència quan tingui ús de la raó.

Sembla de sentit comú que un bon ambient familiar, un gran control de l'estrès i una bona gestió de les emocions ha de tenir un impacte positiu en millorar els pronòstics mèdics respecte a pacients que no gaudeixen d'aquest entorn favorable. Però tot i que he fet recerca no he trobat evidències científicament provades ni estudis que empíricament demostrin aquesta obvietat. Per concloure i repetint-me, voldria dir que és evident el fort impacte que té en el nucli familiar

una notícia d'aquesta magnitud. Si la parella no està molt ben avinguda i cohesionada abans de la notificació és un impacte que difícilment es supera. I encara més quan hi ha una pèrdua.

A més a més, cal destacar la importància en el fet que els cuidadors es cuidin, amb aquesta afirmació em refereixo a cada membre de la família, ja no només per transmetre un ambient de tranquil·litat al pacient, si no valorant la seva salut mental. Ja siguin pares, mares o germans, està clar que el càncer és una etapa molt llarga i sense res que asseguri que tot sortirà bé. Els pares són gran un pilar per tot infant o adolescent i els germans i/o germanes són un referent. Així doncs per poder ser un element de suport, primer cal tenir una estabilitat.

Els professionals són conscients de les formes, el com, cal cuidar a un/a nen/a malalt/a cada cop més i això és relativament fàcil comparat amb l'aspecte més funcional de la professió. Cada cop se li dóna més importància i s'està treballant en formació i en millorar protocols d'actuació en molts hospitals. Potser hauria d'haver especialistes en comunicar-se amb les famílies i deixar als metges, infermers fer només la seva feina. Potser una altra via seria fer que gent molt formada en transmetre notícies acompanyés a l'equip mèdic quan hagués d'interactuar amb les famílies. L'altra opció seria incloure continguts en les carreres o graus on es treballi aquest aspecte tan important.

Per últim, aquest treball ha aconseguit que la meua vocació per la infermeria sigui encara més forta. M'ha fet comprendre i empatitzar com és el dia a dia d'un sanitari i d'un nen o nena a l'hospital, quin és el sofriment de les famílies i sobretot com canvia la manera de veure moments difícils o tràgics depenent de l'actitud o com s'expressa el malestar. No m'hauria imaginat mai que tenir tanta informació i contacte amb els aspectes tècnics del càncer pogués influir a la meua forma de ser, però considero que és inevitable valorar moltes més coses de les que abans considerava comuns, començant per la salut.

Psicològicament, sobretot en el voluntariat he viscut situacions desgarradores. Sempre havia sentit que la realitat supera a la ficció però entre les parets d'un centre especialitzat amb càncer infantil ho podria demostrar. Durant l'estada allí vaig presenciar dues pèrdues, dos nens que jo mateixa havia cuidat, i va ser llavors quan em vaig donar compte que un mínim vincle amb l'infant ja fa que la

perdúa sigui un fet desgarrador. No existeix cap adjectiu per descriure a les famílies quan els hi anuncien aquesta notícia.

Destaco la història del Joan Coll, pel fet de ser un exemple de superació, en molts dels aspectes crítics que una família pot passar. Especialment aquesta entrevista podia dir que es la que més m'ha ensenyat i més m'ha fet sentir en tot el treball.

ANNEX

Annex 1. Entrevista a Vicente Santa-Maria neurooncològ de pediatria a SJD.

1. Fa quan que estas treballant d'oncòleg?

8 anys, tots 8 a Sant Joan de Déu.

2. Per què vas decidir especialitzar-te en aquesta branca?

Primer em vaig especialitzar en pediatria i després em vaig sub especialitzar en oncologia pediàtrica.

Vaig decidir primer especialitzar-me en pediatria perquè els adults no m'agradaven en general com a pacients, perquè quan a un adult li dones una pauta o seguiment d'un tractament, medicació o normes de vida un adult pot fer el que vulgui habitualment i en canvi amb un nen els pares voldran seguir totes les pautes per tal de protegir al nen i per descomptat la pediatria m'agrada més, els nens son més divertits.

Vaig escollir la branca d'oncologia, degut a que des del principi de carrera m'agradava i m'interessava moltíssim la biologia cel·lular i la biologia del càncer. A més a més, l'oncologia pediàtrica té una cosa preciosa que és el càncer del desenvolupament, és a dir, com s'haurien de desenvolupar unes cèl·lules normals per poder formar un ésser humà "normal" i com s'alteren en aquest desenvolupament donant lloc a tumors, així doncs, en el punt de vista biològic super bonic i interessant.

3. A la teva família hi ha hagut algun cas de càncer infantil?

Sí, jo no la vaig conèixer, però una tieta meva va morir de leucèmia en l'adolescència.

4. Ara mateix a quants pacients els hi fas un seguiment?

No puc dir un nombre exacte tenint en compte que jo em dedico a la neuro oncologia pediàtrica i solament porto els tumors del sistema nerviós central. Així doncs, habitualment a l'any tenim entre 50 i 70 casos (contant només els tumors cerebrals), entre els antics i els nous, ara mateix portem en actiu uns 100 infants aproximadament.

5. Quins son els càncers més comuns?

Les leucèmies, son els més freqüents, els segons els cerebrals, dels quals els més comuns son els tumors glials de grau baix.

6. Com és la reacció dels pares al sentir el diagnòstic? Com creus que s'hauria de comunicar?

La reacció és molt variable, habitualment es un "shock", i és clar, davant d'un shock hi han persones que reaccionen amb més ansietat, hi han persones més incrèdules que d'entrada no s'ho creuen, n'hi ha d'altres que es manifesten amb més tristesa, etc. Òbviament tots d'una forma o altra mostren molta preocupació vers el seu fill.

A la professió mèdica hi ha una falta molt gran de formació a l'hora de donar males notícies. Els metges malauradament, aprenem a donar males notícies amb la pràctica i l'experiència que adquirim una vegada ja estem treballant.

Hi han notícies dolentes i hi han notícies desgarradores com pot ser la mort d'un fill i sobre tot aquest tipus de missatges no estem formats per comunicar-les i crec que podem impactar molt en la vivència de les famílies i dels pacients des d'el "com" donem aquesta informació. Així doncs crec que és algo essencial que s'hauria de tenir més present en la facultat de medicina i fer tallers de com donar aquests missatges, de fet nosaltres ara a l'hospital (SJD) tenim un curs d'això mateix, de com transmetre a les famílies aquestes notícies tan dolentes, i realment és molt útil. Es tracta d'analitzar com cada sanitari dona l'informació, quines eines hi ha per intentar acompanyar a la família per portar millor tot el procés, crec que és essencial i la forma de comunicar les coses pot canviar molt la manera de portar tot el procés.

7. A partir de quina edat creus que els pacients ho pasen més malament?

Jo crec que tots els pacients ho sofreixen d'alguna manera, al final els nens són nens que volen ser nens i quan tenen una malaltia s'adapten molt bé però sofreixen igualment.

És veritat que els joves i adults joves són els que ho porten més malament, ja que en són més conscients i tenen un projecte vital de futur molt marcat. De sobte els hi arriba el càncer i és un obstacle gegant que inevitablement els frena, veuen que el seu cercle d'amistats porten una vida que ells no poden portar.

Tot i les ajudes que es proporcionen, hi ha un percentatge molt gran de pacients que no superen el any escolar i molts dels que sí que el superen és gràcies a una adaptació, això òbviament com més grans són més els hi afecta emocionalment el fet de sentir-se diferents als altres.

8. En el cas que algun pacient t'hagi afectat més del compte, has arribat a mantenir contacte fora del hospital amb els pacients?

Jo crec que els metges tenim una professió difícil, cada dia donem males notícies, és el nostre treball. Tots o la majoria de nosaltres volem ajudar a nivell científic però també a nivell personal. Volem que els pacients suportin la malaltia el millor possible (tot i que també vivim amb la frustració de que hi han coses que no podem canviar).

Opino que hem d'ajudar donant el màxim suport possible però separant la nostra vida personal del treball, així doncs, no donar cap informació personal com podria ser el nostre número de telèfon.

Destaco que a vegades és difícil quan hi ha algun cas que afecta una mica més que els altres, ja sigui per la simpatia o pel carisma del nen o nena, però no és una funció que hem de complir nosaltres.

9. Hi ha algun pacient que t'ha afectat més?

Si, alguns m'han afectat més que uns altres, però al cap i a la fi jo sóc el professional i he de deixar que continuïn amb la seva vida. Els pacients que es curen i han de tornar a la vida que portaven abans de l'enfermetat se'ls ha de deixar total llibertat, i amb això em refereixo també a que si volen venir aquí nosaltres els acollirem i els saludarem, o en el cas contrari, si el pacient no supera el càncer també hem d'entendre que les famílies no vulguin tenir contacte o acceptar el tipus de contacte que vulguin mantenir.

10. Has necessitat ajuda psicologica?

Quan les famílies passen per un dol, els sanitaris també el passem i realment crec que és un tema que s'hauria de tocar més, ja que tothom té present que és una etapa horrible per la família però per nosaltres també ho és.

Hi ha una manca d'autocura als professionals sanitaris, no acostumem a acudir a ajuda psicològica solament per la professió, o sigui, no he acudit mai a ajuda psicològica jo sol, i dic individualment perquè ara ja portem 3 sessions de psicologia en grup que no només ens ajuden amb el dol, si no que amb l'estrès i la pressió també.

11. Com descriuries que es anunciar una pèrdua als pares? Es necessiten psicòlegs per fer-ho?

Normalment estem solament els metges i infermers i intentem comunicar aquesta notícia en grup, ja que a vegades l'única forma d'aprendre és que els altres et corregeixin o tu mateix corregir als altres. No crec que el psicòleg sigui essencial en el moment d'anunciar la notícia, si no abans o després.

12. Has presenciat moltes pèrdues dels propis pacients?

Un 20% dels nostres pacients es moren així que podria dir que si i desgraciadament no et pots acostumar mai però si que poc a poc es va normalitzant que aquestes situacions tan tragiques acabin sent comuns.

13. Els dies que per X cosa no has pogut estar alegre ni al 100% en el treball els pacients ho han notat?

Intento que no es noti. Hi han dies que estic més simpàtic o menys per alguna cosa personal o perquè tinc més estrés en el treball i a diferència d'algun altre lloc de treball, en el meu dia dia es nota més perquè els nens sempre esperen que el metge vingui amb molta energia i bones vibracions, suposo que quan no puc estar al 100% les famílies ho noten i també depèn de com estan elles de receptives.

Mai ningú pacient m'ha comentat que no estic com sempre, però això no vol dir que no ho hagin comentat després, al cap i a la fi tots som persones i en un hospital es viuen situacions més aviat tristes i costa transmetre molta felicitat quan fa uns minuts que t'has trobat amb una situació desgarradora.

14. Hi ha alguna frase que t'hagin dit els nens o els pares que t'hagi marcat?

Els nens ensenyen cada dia, més que una frase en concret és la seva innocència la que em fa aprendre; com afronten la seva enfermetat; com assoleixen el que els hi passa o la manera d'explicar la seva situació.

Annex 2. Entrevista Ferran Ollé psicooncòleg de l'hospital sant Joan de Déu.

1. Fa quan que treballes de psicòleg? I a l'hospital?

Fa 7 anys i a l'hospital tan sols 4 mesos.

2. Per que et deriven un/una pacient d'oncolgia a la teva consulta? Ho demana ell/a?

Dins de Sant Joan de Déu, fan una interconsulta, és a dir, l'oncòleg o hematòleg envia una petició a l'equip de psicòlegs d'oncologia que som tres, aleshores nosaltres sempre fem una primera visita de control que consisteix en conèixer la família i valorar si hi ha necessitat de treballador socials i llavors es comença a treballar. Hi ha famílies que ho demanen, hi ha famílies que no, n'hi han que accepten l'ajut encara que no l'hagin demanat, n'hi han que rebutgen totalment el servei, ja que venen famílies de moltes parts del món i segons la cultura no ho accepten o associen que anar al psicòleg equival a "estar boig".

3. El teu treball consisteix en atendre a pacients, a famílies o a les dues?

El nostre objectiu és que el pacient passi la seva malaltia el millor possible, això evidentment implica a la família; que s'explica al nen i el que no, com i quan, respondre preguntes molt incòmodes o que no tenen resposta (perquè jo?, em puc morir?). Així doncs és necessari sempre que parlem amb un nen malalt també parlar amb els pares i si veiem que ells estan molt afectats parlar més sovint amb ells, ja que son els que passen 24h amb l'infant. Els germans costa més de tractar, sovint assisteixen a un psicòleg fora del centre.

4. Els pacients venen a tú o tu vas a ells?

De tot, no es pot planejar gaire, pot ser que estiguin a l'hospital de dia o ingressats, en aquests casos em moc jo, o en altres casos ells venen a la meva consulta. Tot és relatiu.

5. Com tractes a un pacient que parla un altre idioma?

Tenim la gran sort que tenim accés a traductors dins de l'hospital, encara que quan hi ha diferència cultural sempre és molt més difícil. Globalitzant, quan he estat amb pacients àrabs, tenen molta vergonya i els familiars els hi costa molt comunicar un problema gran, en canvi, en la cultura cristiana les famílies acostumen a tenir molta culpa.

6. Desde quan hi ha el servei d'oncologia a l'hospital?

Vaig treballar aquí al 2012 i penso que feia poc que el servei de psicooncologia feia poc que s'havia mobilitzat més.

7. Els sanitaris també tenen suport psicològic a l'hospital?

Evidentment com tothom els metges també tenen les seves dificultats i son un pilar molt gran per les famílies i els pacients, confien totalment en ells. Alguns pacients es senten més ansiosos que altres i els metges han de saber com actuar en cada situació, per això intentem parlar abans o després de comunicar una mala notícia o oferir la nostra ajuda sempre que sigui possible.

També s'ha de dir que no sempre hi ha temps a tenir contacte amb els metges i infermeres, no sempre és ideal.

8. Saps més o menys quants pacients portes a dia d'avui?

Perquè et fagis una idea, s'atenen 400 pacients al any i som 3 psicòlegs, evidentment porto menys pacients que les meves companyes degut a que porto menys temps a l'hospital, no et sé dir exactament quants pacients, potser 40.

9. A partir de quina edat creus que el pacient veu més que està patint una malaltia o ho passa més malament?

Tots, en qualsevol edat ho passen molt malament, però ho passen malament de diferent manera. Els nens més petits no entenen el que els hi està passant, però si que senten que algo desagradable els hi passa i moltes vegades quan ja són una mica més grans acostumen a expressar el seu malestar amb els pares, a culpar-los d'estar a l'hospital, ja que en aquesta etapa els pares són els que protegeixen al infant de tot i en aquell moment el pacient no sent que ho estiguin fent, els pares òbviament ho porten realment malament, és un dels motius principals pels quals els pares acudeixen a la nostra consulta.

10. Els pares i les mares com acostumen a manifestar el seu dolor?

Òbviament no sempre ens adonem pel què que estan passant les parelles, i no tinc suficient bagatge per establir una norma, però si que és cert que davant de qualsevol dificultat que es presenta a la família el que tendeixen a fer els pares és distanciar-se, ja no solament sentimentalment, si no que l'estada a l'hospital també fa que no puguin estar junts. Hi poden haver casos que un dels dos estiri a l'altre per fer equip i n'hi poden haver d'altres que el distanciament de un provoqui que l'altre es senti sol/a. El que està clar és que és una crisi i només hi han dues possibilitats; que separi o uneixi.

11. Com més bona relació familiar, més bon pronòstic té el fill?

Si la mare o el pare estan afrontant la malaltia "bé", és a dir, fer-se càrrec del que està passant, no negar-ho, poder estar trist quan toca estar trist, poder estar enfadat quan toca estar enfadat, tot i això amb moderació i domini. Si se'n poden fer càrrec de tot el que passen ells emocionalment i ademés ajudar al seu fill, es porta la malaltia molt millor, això segur. Que tingui després millor o pitjor pronòstic de la malaltia en si, hi ha alguns estudis que apunten que sí, que la part psicològica també afecta a la part organica, no et sabria dir fins quin punt hi ha un efecte, però que hi ha un efecte segur.

12. Algun cas t'ha arribat a afectar molt?

Tots, és una feina molt dura, no es pot fer una feina de suport psicològic si no et vincules amb la família. Jo pateixo amb la família i és clar, això té un preu personal elevat, arribo molts dies molt malament a casa, és dur, i més quan es mor algun dels nens que he portat durant tota la seva estada.

Annex 3. Entrevista a un pacient de càncer infantil (anònim)

Actualment 20 anys, Linfoma de burkit.

1. Amb quants anys et van diagnosticar càncer?

17 anys

2. Perque vas acudir a la consulta o com et van diagnosticar el càncer?

Per l'inflamació d'un gangli al Coll

3. A quin centre van realitzar el diagnòstic i a quin vas realitzar el tractament?

Em van diagnosticar càncer a l'Arnau de Vilanova, Lleida, i tot el tractament va tenir lloc a Sant Joan de Deu, Barcelona.

4. Et van comunicar directament a tu que paties aquesta malaltia o primer als pares i ells t'ho van notificar? Qui va donar tota la informació? Com descriuries com et vas sentir al escoltar la notícia?

Primer als pares i ells m'ho van dir a mi. Ho vaig rebre amb naturalitat perquè per sort em van donar molt bon pronostic.

5. Que et feia més por al sentir el diagnostic?

Que no respongues al tractament.

6. Com van reaccionar els pares? Emocions, reaccions, depressió, ansietat, etc. I envers a tu? Vas voler parlar més sovint amb ells del que estaves patint o més aviat aïllar-te?

En principi van patir depressió, però al cap d'un temps els vaig veure molt motivats al veure la resposta davant del tractament. Jo em vaig aïllar dels amics i família, no m'agradava gens parlar de la malaltia si no era obligatori per tal de curarme o col·laborar amb els metges.

7. Explicam com van ser els ingresos i quan temps vas fer visites al hospital.

Vaig está ingresat 7 mesos amb algunes sortides cuertes a la casa dels Xuclis.

8. Els sanitaris van oferir algun tipus d'ajuda psicologica? Si és així només a tu o a tota la família?

Sí, a mi i a la familia.

9. Com era la teva relació amb els metges? Han fet algun comentari que t'hagi marcat significativament en l'acceptació i superació de la malaltia?

Amb el metges molt bona em van donar molta seguretat

10. De l'1 al 10 quin era el teu nivell d'estrès?

5, podria dir que en alguns moments un 10 i en alguns un 0, depenent de l'etapa de la malaltia.

11. Creus que l'estrés, la tensió i la presió afecten en l'evolució de la malaltia o dels efectes secundaris de la quimioteràpia per exemple?

Desde l'experiència personal sí.

Amb la quimioteràpia al principi em posava tant nerviós i sentia tant estrès que no em parava de sortir sang del nas, és un efecte normal del tractament però en el meu cas era en excés fins que vaig aprendre a controlar-ho.

12. Vas necessitar acudir a psicòlegs o teràpies de grups fora del hospital, i la família? Per que?

No, em vaig aïllar de tal manera que no volia cap mena d'ajuda, tot i que aquesta afirmació no significa que no necessites ajuda en aquell moment.

13. On es va allotjar la teva família mentre estaves ingressat o amb tractament?

A la casa dels Xuklis.

14. Vau contactar amb alguna ONG? Quines ajudes proporcionava?

Sí, amb l'AFANOC (La casa dels Xuklis).

15. Com era l'estat d'ànim dels pares i/o germans?

Positiu, cap a mi sempre van actuar amb normalitat i semblava que hi hagués poca preocupació en ells, suposo que no volien transmetre negativitat cap a mi.

16. Com ha influenciat a nivell social càncer? Específica.

No vaig parlar mai del tema amb ells i vaig marxar de la rutina d'un dia a l'altre, és a dir veure als amics de cop i volta, la veritat va ser molt dur.

17. De l'1 al 10 com situaries la relació familiar abans de la malaltia i després?

Abans un 9 i després un 7, els pares es van divorciar, ja que al passar un cop tan dur suposo que t'adones de varies coses i havien de refer-se cadascú pel seu costat

Annex 4. Entrevista a Carles Mor. Pare d'un pacient.

Inici de l'entrevista amb una presentació del treball i dels objectius.

1. Em podries explicar la teva història? Poc a poc ja realitzaré preguntes.

És clar, el meu fill, l'Abel, quan tenia 2 anys (al 2012), ara ja en té 12, li van diagnosticar un neuroblastoma de grau IV, el pitjor diagnostic, va ser un cop molt dur, em vaig quedar en xoc. Al sentir la paraula càncer no ho relacionava amb un nen petit, quan veia les festes de "Posat la gorra!" de l'AFANOC, viatges a Portaventura, al zoo, etc. destinat tot al càncer pensava que tot aquest tema quedava molt lluny i de sobte ho vaig tenir a casa, la paraula càncer ara ja la relacionava amb mort. A més a més ens van enviar a Barcelona desde Lleida, ens van donar tot un menú de tractaments i bueno em vaig quedar com en un combat de boxa, només anava rebent cops de puny i no m'hi podia tornar.

2. Com et vas sentir al sentir el diagnostic?

Doncs vam començar a mirar moltes coses, perquè ha passat, que ha pogut ser, l'alimentació, etc. Vam començar a mirar els corrents d'aigua o les antenes de la casa, ja que intentes buscar una explicació d'on pots i vam sentir algunes creences que deien que segons la part de la casa i que hi havia allí podia afectar. També es diu que si vius a un bloc de pisos la posició del llit condiciona i si vius davall d'algú que ha tingut càncer també. Vam informar-nos de altres tractaments de la malaltia com la homeopatia.

Clar, jo crec que en aquell moment et poses en el pitjor dels casos i ho has d'intentar tot, bàsicament perquè si hagués passat algo més greu poder justificar-te a tu mateix que no podies fer res més, que ho havia intentat tot. Jo recordo que li vaig preguntar la l'oncòloga si havíem de començar a fer campanyes d'aquestes que la gent surt a la tele per recaudar diners i anar a Estats Units a fer un tractament i ella em va respondre que si no curaven al meu fill aquí tampoc ho farien a cap altre lloc.

3. Et vas sentir culpable?

Bueno culpa tampoc seria la paraula, vaig sentir que si no feia tot el possible, encara que no cregués amb alguns mites que la gent contava, no estava ajudant prou, em sentia responsable, una responsabilitat molt gran.

4. A quin hospital us van derivar? Com et vas sentir? Us van oferir ajuda psicològica?

A la Vall d'Hebron. Per començar no sabia ni on estava l'hospital, quan vaig arribar allí no coneixia res, el tracte era bo, els metges intentaven ser realistes, ni molt optimistes ni molt fatalistes. Durant 1 any vam ingressar moltes vegades.

L'hospital no ens va oferir ajuda psicològica, però encara que hi haguéssim pogut accedir, jo personalment no hagués volgut, ja que sóc una persona molt reservada i considero que al cap i a la fi tot el que portes damunt ho has de solucionar tu mateix.

5. On vàreu estar allotjats? Us va proporcionar aquesta opció el mateix hospital?

A la casa dels Xuklis, de l'AFANOC, allí hi han treballadors socials, una de l'equip ens va ajudar en tot el procés.

Doncs vam anar a la planta baixa de la Vall d'Hebron on hi havien els serveis socials i allí no ens van saber donar cap solució, només ens van donar adreces de pisos de lloguer. Vam tenir sort que l'oncòleg que va portar al meu fill ens va dir que es posaria amb contacte amb la treballadora social de la casa dels Xuklis i a partir d'allí va anar tot perfecte.

6. Com es sentia l'Abel a l'hospital?

Solament tenia 2 anys, però tot i així el tema de compartir habitació amb un altre pacient sí que estava més angoixat ja que encara que l'hospital recomana reduir les visites hi ha gent que no fa cas i massa soroll estant malalt no li sentava bé, i a nosaltres tampoc és clar, com més visites més perill d'infeccions. Després va estar a una habitació aïllat on fan tractaments més intensius i estan més baixos de defenses.

7. Per què va estar aïllat?

Li van haver de fer un auto transplant de medula.

8. Com ho vau portar tot laboralment?

Doncs la meva dona va agafar la baixa per a fill malalt del 99% i jo ho vaig comunicar a la feina i tot van ser facilitats.

9. Els sanitaris sempre han tingut tacte a l'hora de comunicar cada mala notícia?

Sí, el tracte era neutre, ni bo ni dolent, però me'n recordo que el dia després de l'operació no ens van deixar estar amb ell, el postoperatori el va passar sol, considero que si que falta una mica de tacte amb algunes coses, encara que ara crec que ho estan millorant.

10. La malaltia va afectar a la relació de parella?

Jo penso que òbviament ens va distanciar i afectar però com aquest problema, una parella se'n troba molts. Podríem estar malament i fer servir d'excusa la malaltia del nostre fill per separar-nos, però no seria més que això en el nostre cas, ja que ens ho vam prendre com una etapa que havíem de viure i superar els dos junts, no hi havia més opció. Després d'aquest procés vam haver de treballar per refer llaços entre nosaltres, però en aquell moment ho vam païr com podíem, tampoc podíem estar molt junts ja que a l'hospital només hi podia estar un i entre la meva parella i jo es va crear un sistema de relleu.

WEBGRAFIA I BIBLIOGRAFIA

WEBGRAFÍA

- Institut nacional del càncer <https://www.cancer.gov/espanol/cancermetastico> [Actualització el 10 de novembre del 2020]
- Associació Espanyola contra el càncer <https://www.contraelcancer/factoresriesgo> [2021]
- Institut nacional del càncer <https://www.cancer/causas-prevencion/riesgo> [23 de desembre del 2015]
- American Cancer Society <https://www.cancer.org/linfoma-hodgkinninos.html> [Actualització el 2 d'agosto del 2017]
- Dra. María Angélica Fernández Barbieri <https://www.hospitalaleman.org/deteccion-precoz-es-clave-para-la-cura/> [2022]
- American Academy of Pediatrics Section on Hematology/Oncology [Actulització el 6 d'agost del 2021]<https://www.healthychildren.org/diagnosing-cancer-in-children>
- Institut nacional del càncer [Actualització el 10 de desembre del 2012] <https://www.cancer/sobrellevar/sentimientos/hoja-informativa-estres>
- Finding cures. Saving children. <https://www.stjude.org/carcinoma.html>
- Institut nacional del càncer [Actualització el 25 d'agost de 2022] <https://www.tratamiento-tejido-blando-infantil-pdq>
- Mayo clinic personal. <https://www.mayoclinic.org/multiple-myeloma/symptoms-causes>
- Arantza González Arratibel, Associació Contra el Càncer - Sede Bizkaia [9 de febrer de 2021] <https://www.consumer.es/ca/salud-ca/quins-sn-els-tipus-de-cncer-que-ms-afecten-els-nens.html>
- OMC [14 de febrer del 2018] <http://www.medicosypacientes.-infantil-en-espana-alcanza-casi-el-80>
- FECEC [Actualitzada 12/04/2022] <https://www.juntscontraelcancer.cat/cancer/tractaments-del-cancer/>
- Gencat canal salut [Actualització Data d'actualització: 12.07.2018] <://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/cancer/tractaments/quimioterapia/>
- American Cancer Center [Desembre 2019] <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/radioterapia/conceptos-basicos.html>
- Joan Vilallonga [16 de febrer de 2017] <https://psicologiaencancer.com/cancer-infantil-impacte-familia/>
- Dra. Maritza Fuentes [Març 2021] <https://www.aarp.org/espanol/salud/vida-saludable/info-2019/exceso-de-cortisol-en-el-cuerpo.html>

- Dra. Maritza Fuentes
<https://www.nuriasanchezpsicologa.com/single-post/2015/05/03/psicomatizaci3n-qu3e-es-y-c3mo-detenerla>
- Sant Joan de Deu [Juny 2022]
<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/ca/sjd-pediatric-cancer-center-barcelona-pri-mer-centre-monografic-oncologia-pediatrica-espanya>
- [Juny 8, 2022]
<https://zenonco.io/ca/cancer/cancer-depression-and-anxiety-in-cancer-patients/>
- Vicente Valentín i Maite Murillo
https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/comunicacion_oncologia/8.pdf
- Película “*El doctor*” (Randa Haines, 1991)

BIBLIOGRAFÍA

- Sílvia Cano Moroba, “*Les ales de la vida*”. AFANOC
- Lara Bonilla i Joan Serra (2016), “*Viure: jo també tinc càncer*”. Ed. UOC