



Un gir inesperat, un cop dur a la innocència, una malaltia que no entén d'edats:

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

pseudònim: LA VALENTIA DELS LLEONS
Treball de Recerca

2n BATXILLERAT
Curs 2023 - 2024

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

Abstract

This research project focuses on childhood cancer and all the emotional impact that this disease details. The goal is to create a children's story for boys and girls diagnosed with cancer, so that they can understand the illness based on the story of a stuffed lion. This is what "The bravery of lions" is about. Firstly, there is the introduction, where a series of hypotheses are raised, a possible objective is set, and the motivation and decision to choose the topic of the project are developed. The theoretical framework consists of four sections where certain questions and basic concepts about the disease are developed, which have been essential to carry out the practical part of the work. The practical part consists of four more sections. In the first one, a series of associations are presented, and the purpose of helping and contributing to research on childhood cancer is explained. Later on, the testimonies of those with whom I have spoken appear, in order to adjust the story as closely as possible to the real stories of people who have suffered from cancer. Finally, theoretical concepts of a children's story are introduced in order to develop a story about cancer, which appears in the following section. The conclusions of this work verify the hypotheses raised in the introduction. Subsequently, in the annexes, the two interviews with psychologists are found, which have been fundamental in order to understand the therapy they carried out.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

Resumen

Este proyecto de investigación se centra en el cáncer infantil y en todo el impacto emocional que esta enfermedad conlleva. El objetivo es crear un cuento para niños y niñas diagnosticados de un cáncer, para que puedan comprender la enfermedad basándose en la historia de un león de peluche. De ello nace *La valentía de los leones*. En primer lugar, en la introducción se plantean una serie de hipótesis, se establece un posible objetivo, y se desarrolla la motivación y decisión de elegir el tema del proyecto. El marco teórico consta de cuatro secciones donde se desarrollan ciertas preguntas y conceptos básicos sobre la enfermedad, los cuales han sido esenciales para llevar a cabo la parte práctica del trabajo. La parte práctica se compone de otras cuatro secciones. En la primera, se presentan una serie de asociaciones, y se explica el propósito de ayudar y contribuir a la investigación del cáncer infantil. Más adelante, aparecen los testimonios de aquellos con quienes se ha hablado, con el fin de ajustar la historia lo más cercanamente posible a las historias reales de personas que han padecido cáncer. Finalmente, se introducen conceptos teóricos de un cuento infantil para poder desarrollar un cuento que trate sobre el cáncer, el cual aparece en la siguiente sección. Las conclusiones de este trabajo verifican las hipótesis planteadas en la introducción. Posteriormente, en los anexos, se encuentran las dos entrevistas con psicólogas, que han sido fundamentales para comprender la terapia que llevan a cabo.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

“Per a les petites i els petits lleons que afronten la seva batalla amb força i coratge,
com a veritables lleones i lleons en la selva de la vida.”

La valentia dels lleons

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

Agraïments

Abans d'entrar en matèria, m'agradaria agrair la col·laboració d'algunes persones que m'han ajudat al llarg dels mesos que ha durat aquesta recerca i sense les quals aquest treball no hauria estat possible.

En primer lloc, a la meva tutora per les indicacions i els consells que m'ha anat proporcionant al llarg del treball. Els teus coneixements i la teva experiència han estat fonamentals.

Tot seguit, m'agradaria fer un especial reconeixement a tots els testimonis que han volgut compartir les seves experiències amb mi. Totes les vostres històries han estat l'eix principal d'aquest treball, recordar la vostra lluita contra el càncer ens ha fet emocionar, riure i plorar junts. És digne d'admirar la vostra valentia, resiliència, força, esperança, coratge i solidaritat. GRÀCIES.

Així mateix, voldria fer arribar la meva admiració i gratitud a totes aquelles persones que m'han ajudat a fer possible el conte. Començant per l'Assumpta, per obrir-me les portes de casa teva i pels teus grans consells. A la Naiara per acceptar el repte de posar imatges a les meves paraules, ningú no ho podria haver fet millor. A en Jordi que, a part de ser un testimoni, t'has encarregat d'algunes il·lustracions del conte, la teva creativitat no té límit. A la iaia Dolors, sempre disposada a donar un cop de mà. Ets el meu model a seguir.

Vull agrair la disposició de la Mònica i de la Lluïsa, dues grans psicòlogues que m'han fet un forat a la seva atapeïda agenda per respondre tots els meus dubtes. A la Diana, per fer possible una visita al Pediatric Cancer Center. A la Mireia i a la Rosor, per tot el material que m'han proporcionat.

A totes aquelles persones que treballen dia a dia amb la malaltia. Metges, investigadors, voluntaris, equip d'infermeria, etc. Sou una llum d'esperança per als infants i les famílies que lluiten contra el càncer. Vosaltres salveu vides i sou una font d'inspiració per a la societat.

Per acabar, als amics i a la família, per ser un suport incondicional. Als meus pares i al meu germà, per comprendre els meus problemes, aguantar-me estoicament en

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

els moments més crítics i per recordar-me que soc capaç de fer tot allò que em proposi.

Finalment, espero que sentiu aquest treball com a vostre, perquè la vostra col·laboració ha estat imprescindible.

Índex

1. INTRODUCCIÓ.....	9
2. EL CÀNCER INFANTIL.....	13
2.1. Definició.....	13
2.2. Causes.....	14
2.3. Tractaments.....	15
2.4. Diferència entre càncer infantil i el d'adults.....	17
3. IMPACTE DEL CÀNCER INFANTIL.....	19
3.1. El diagnòstic: com afrontar-lo.....	19
3.2. L'impacte emocional.....	21
3.2.1. Pacient.....	22
3.2.2. Família.....	22
3.2.3. Equip sanitari.....	24
3.4. La malaltia vista des de la perspectiva infantil.....	27
3.5. El paper de la família.....	31
3.6. El paper dels germans.....	33
4. PSICOONCOLOGIA INFANTIL.....	35
4.1. El suport en equip multidisciplinari.....	35
4.2. El paper del psicooncòleg.....	38
4.3. La teràpia del psicooncòleg.....	40
4.4. La comunicació amb l'infant.....	41
4.5. La comunicació familiar.....	43
4.6. La visió de la mort.....	44
4.7. L'acceptació de la mort.....	47
5. QUÈ VE DESPRÉS?.....	49
5.1. La recuperació.....	49
5.2. L'adaptació a una nova vida.....	49
5.3. Les recaigudes.....	50
5.4. El dol.....	51
6. ASSOCIACIONS.....	54
6.1. Sant Joan de Déu Pediatric Cancer Center.....	54
6.2. Polseres Candela.....	57
6.3. Associació Mariona.....	58
6.4. Per Sempre Marta.....	59
6.4. Joan Petit.....	60
7. TESTIMONIS.....	62
7.1. Miquel.....	62
7.2. Arnau.....	65
7.3. Jana.....	69
7.4. Anna.....	72
7.5. Mireia.....	77
7.6. David.....	82
7.7. Raquel.....	85

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

8. EL CONTE INFANTIL	89
8.1. Descripció.....	89
8.2. Característiques narratives.....	89
8.3. Procés d'escriptura.....	90
8.4. Elements del relat.....	91
9. EL MEU CONTE	93
9.1. “La valentia dels lleons”.....	93
9.2. Anàlisi del conte.....	119
10. CONCLUSIONS	124
11. BIBLIOGRAFIA	128
ANNEXOS	131
Annex I: Entrevista a Lluïsa Salvanya.....	131
Annex II: Entrevista a Mònica Palau.....	134

1. INTRODUCCIÓ

Actualment, en la nostra societat, la paraula “càncer” continua sent considerada tabú. Sembla que si no se'n parla o no s'hi fa referència pot arribar a ser invisible. Però això no és així. El càncer és una malaltia molt freqüent, concretament cada any es diagnostiquen més de 250.000 nous casos a Espanya. Afrontar un diagnòstic d'aquesta malaltia no és un procés gens fàcil. Sentiments de por, angoixa, preocupació, impotència són molt comuns en adults, però què passa amb els nens i les nenes? El càncer infantil és considerat una malaltia minoritària, ja que només l'1% dels casos diagnosticats de càncer són en menors d'edat, però com es veu afectada una infantesa innocent per la dura realitat del càncer?

Aquest treball sorgeix de la meva motivació cap a la medicina, amb un interès especial en l'oncologia. La meva família ha viscut aquesta malaltia de prop i, des de llavors, sempre he tingut curiositat per estudiar i aprendre més sobre el càncer. Escollir el tema del meu treball de recerca no em va suposar cap dificultat. Jo tenia un objectiu molt clar: contribuir a ajudar els nens i les nenes que els toca viure un càncer durant la seva infantesa. Arran d'això, em vaig preguntar de quina manera podia fer-ho.

La idea inicial va ser visitar l'hospital Sant Joan de Déu Pediatric Cancer Center per poder conèixer les instal·lacions i com està estructurat l'hospital. Però des d'un bon principi ja va sorgir la primera adversitat: després de posar-me en contacte amb l'hospital, se'm va informar que no era possible fer aquesta visita. Llavors, després de parlar amb la meva tutora i de començar la part teòrica del treball, em vaig proposar de parlar amb testimonis, famílies que han viscut un càncer infantil, per poder acabar desenvolupant un conte que ajudés tots aquells infants que acaben de rebre un diagnòstic oncològic. Vaig considerar que podia ser una eina molt útil per a pares o personal sanitari per ajudar els infants a comprendre el que els està passant. És a dir, per a un nen o una nena, trobar-se amb un personatge animat que està passant pel mateix que ells potser pot ajudar-los a sentir-s'hi identificats i a

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

disminuir així la por o ansietat que pot comportar enfrontar-se al que és desconegut, no?

Des de l'inici, el treball es planteja a partir de diverses hipòtesis. La primera: **“L'impacte emocional que provoca el càncer en les famílies i l'equip sanitari, queda ocult darrere els tractaments”**. Quan parlem del càncer, el primer que pensem, òbviament, és en el malalt, però quin efecte té aquesta malaltia en les persones que l'envolten? El personal sanitari, concretament, l'oncològic té les suficients eines psicològiques per poder treballar dia a dia amb el càncer?

La segona: **“Tingui l'edat que tingui l'infant, cal ajudar-lo a entendre el que està passant a la seva vida i al seu entorn, perquè així no se senti perdut o espantat”**. Amb aquesta hipòtesi, es volia descobrir si realment als infants que no tenen certa maduresa per comprendre la complexitat d'una malaltia se'ls ha d'explicar tot el que els està passant o, simplement, s'han d'adaptar a una nova realitat. Finalment, la tercera hipòtesi va molt lligada amb l'anterior: **“No hi ha molts recursos per explicar als nens amb càncer tot el procés pel qual hauran de passar”**. Quan un infant és diagnosticat de càncer li sorgeixen moltes preguntes sobre la malaltia, llavors, és tasca dels pares haver d'explicar als seus fills o filles per què han emmalaltit? Tenen prou recursos per fer-ho? Si és així, s'adapten a les diferents edats dels infants?

El treball està estructurat en dues parts fonamentals. En primer lloc, la part teòrica, el recull d'informació que ha permès dur a terme la segona part del treball, la pràctica. Aquesta primera part està dividida en quatre apartats, estructurats seguint el procés oncològic.

L'objectiu principal de la part teòrica del treball ha estat investigar com els nens i les seves famílies conviuen amb la malaltia, com afronten els tractaments i com gestionen les notícies desfavorables. S'hi tracta el càncer infantil, on s'hi han estudiat els conceptes bàsics. Tot seguit, s'ha fet recerca de l'impacte de la malaltia i de la necessitat del paper del psicooncòleg, aquests apartats són claus per comprendre l'estat psicològic de les famílies i

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

els infants. Posteriorment, s'analitza tot el que hi ha després d'haver superat o no la malaltia oncològica, des de la tornada a la rutina fins al procés de dol.

Pel que fa a la part pràctica, aquesta està organitzada en tres subapartats, que són el camí previ imprescindible per arribar a l'escriptura del conte "La valentia dels lleons". En primer lloc, es detallen les converses tingudes amb diferents membres d'associacions i fundacions que recapten fons per a la investigació i, dins d'aquest punt del treball, i gràcies precisament a la intervenció d'un dels membres de l'associació "Polseres Candela", s'explica la visita que finalment es va poder realitzar a l'hospital Sant Joan de Déu Pediatric Cancer Center.

Seguidament, el treball s'endinsa en una part fonamental del marc pràctic, on es troben tots els testimonis de càncer infantil amb qui s'ha parlat. Persones que han explicat de primera mà les seves vivències amb la malaltia i que han contribuït a poder ajustar al màxim el conte a les necessitats i inquietuds que tenien tots ells quan van conviure amb el càncer. El següent apartat també ha estat clau, ja que s'expliquen els aspectes fonamentals per poder fer un conte. Per acabar, el treball inclou el conte il·lustrat "La valentia dels lleons", escrit íntegrament i editat a partir de tota la informació recollida i amb la finalitat d'ajudar les famílies i els infants a comprendre i entendre què és el càncer infantil i per quins processos s'han de sotmetre els petits pacients oncològics.

La principal metodologia emprada per aconseguir els objectius del treball ha estat fer una recerca bibliogràfica. D'una banda, s'han utilitzat llibres, dipòsits universitaris, articles científics i documentals. Aquesta informació ha estat necessària per poder entendre conceptes bàsics de la malaltia. D'altra banda, ha estat indispensable poder escoltar experiències de persones que han viscut un càncer infantil de prop, concretament en el treball apareixen en total set històries de pares, mares i pacients que han passat per una malaltia oncològica infantil. A part d'experiències personals, s'ha necessitat sentir les veus de professionals que es dediquen a tractar dia rere dia la malaltia perquè poguessin explicar els tipus de teràpia psicooncològica que fan servir. Totes aquestes entrevistes, que es troben detalladament en els annexos, han estat

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

útils tant per a acabar de completar el marc teòric del treball com per poder començar amb el marc pràctic.

Cal dir que no ha sigut un procés fàcil. Problemes, dificultats i adversitats han anat sorgint al llarg del treball, encara que tots i cadascun dels contratemps que s'han tingut, s'han pogut resoldre buscant alternatives igual de vàlides que permetessin continuar amb la recerca i amb la pràctica.

2. EL CÀNCER INFANTIL

2.1. Definició

“El càncer és una hormona de creixement per a l'empatia, i l'empatia ens fa útils en maneres que no érem i no podríem haver estat abans.”

Kelly Corrigan

El càncer, segons la definició que en dona el *Diccionari de la llengua catalana* (DIEC2) de l'Institut d'Estudis Catalans, és una malaltia caracteritzada pel “**creixement tumoral**¹ dels teixits, de caràcter **maligne**² i pertorbador de les funcions biològiques normals”. El nostre organisme està constituït per bilions de cèl·lules que, per tal que el nostre cos pugui funcionar de forma correcta, es moren i es regeneren constantment. Quan es necessiten cèl·lules noves s'activa el procés de reproducció cel·lular i quan aquest s'altera s'inicia una divisió incontrolada que amb el pas del temps pot originar un tumor que s'anomena **tumor principal**³. Aquestes cèl·lules tenen la capacitat d'envair teixits i òrgans del voltant o de traslladar-se a altres parts de l'organisme a través del sistema limfàtic o circulatori i formen així tumors nous, anomenats tumors secundaris, més coneguts com a **metàstasis**⁴.

Tots els càncers s'originen a les cèl·lules, les unitats bàsiques de vida del nostre cos. Aquestes cèl·lules humanes creixen i es divideixen per tal de mantenir el nostre cos sa. Així mateix, quan aquestes cèl·lules ja no són útils o han patit algun dany, moren i són reemplaçades per unes de noves.

En els organismes amb càncer aquest procés es descontrola, cosa que provoca alteracions o danys en el material genètic i, com a conseqüència, el cos produeix mutacions que afecten el creixement i la divisió normal d'una cèl·lula. En aquests casos, les cèl·lules sobreviuen en lloc de morir i es

¹ **creixement tumoral**: no només està governat pel potencial de les cèl·lules tumorals sinó també per la matriu extracel·lular que les envolta. La cèl·lula tumoral mateixa modifica la composició d'aquesta matriu per fer-la més favorable a l'expansió del tumor (uab.cat).

² **tumor maligne**: Tumor de creixement ràpid, que destrueix els teixits, forma metàstasis i recidiva amb facilitat (Termcat).

³ **tumor principal**: Massa de teixit nou que creix per mitjà de multiplicació progressiva de les seves cèl·lules, de forma autònoma i independent dels teixits normals que l'envolten (Termcat).

⁴ **metàstasi**: aparició d'un procés patològic, infecció o tumoral, en un òrgan diferent i distant respecte de l'òrgan on s'ha originat inicialment, com a resultat de la translació d'un procés idèntic preexistent en algun altre lloc no contigu (Termcat).

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

formen noves cèl·lules quan l'organisme no les necessita. Les cèl·lules sobrants, doncs, formen una massa de teixit que és l'anomenat tumor.

Els tumors es poden classificar en dos tipus: els benignes i els malignes. En el primer cas, corresponen a un creixement anormal de les cèl·lules del cos, però no són cancerosos i no es poden propagar per l'organisme. Poden ser extirpats i no tornarien a aparèixer. En canvi, en el segon, són cancerosos i, per tant, les cèl·lules creixen de manera descontrolada i poden arribar a propagar-se per l'organisme.

2.2. Causes

“Quan creus que coneixes totes les respostes, arriba l'univers i et canvia totes les preguntes.”

Lleó, protagonista de *Polseres vermelles* (TV3)

Pel que fa a les causes generals del càncer, es poden dividir en tres tipus diferents: per mutacions genètiques de naixement, per mutacions genètiques posteriors al naixement i per causes desconegudes. En el cas de les mutacions genètiques de naixement, hi ha pacients que neixen amb un gen alterat per una **mutació genètica**⁵ que han heretat dels progenitors. Aquest factor només representa un 6 % de les persones que pateixen càncer.

Quant a les mutacions genètiques posteriors al naixement, un 60 % dels casos diagnosticats de càncer es deuen als factors externs o ambientals que tenen lloc després del naixement i que no han estat hereditaris. Existeixen diversos factors que augmenten les probabilitats a desencadenar un càncer al llarg del temps, entre ells: el consum o inhalació del fum del tabac, una elevada exposició a radiació, virus, l'obesitat, etc. I, en darrer lloc, el càncer es pot produir per factors que avui en dia es desconeixen i que afecta un 24 % de la població.

⁵ **mutació genètica**: canvi en la seqüència d'ADN d'un organisme. Es poden produir a partir d'errors en la replicació de l'ADN.

2.3. Tractaments

“Continuo somiant en un futur, un futur amb una llarga i saludable vida, no viscuda a l'ombra del càncer sinó a la llum.”

Patrick Swayze

Al llarg dels anys s'han desenvolupat tècniques de tractament per eliminar o reduir els tumors malignes. Encara que depenent del tipus de càncer, de la seva fase i la seva ubicació i altres característiques de cada pacient alguns tractaments seran més efectius que d'altres.

Els tractaments més comuns són la quimioteràpia, la cirurgia de càncer i la radioteràpia. En relació amb la quimioteràpia, podem trobar l'adjuvant, la neoadjuvant, la d'inducció i la pal·liativa. Pel que fa a la cirurgia de càncer en podem distingir tres tipus: la d'estratificació, la curativa i la citoreductora. I, en últim lloc, diferenciem la radioteràpia externa de la radioteràpia interna. A continuació es descriuen de manera detallada un per un.

- La **quimioteràpia** és una de les formes més importants per tractar el càncer. És un medicament sistèmic; això significa que viatja pel torrent sanguini que arriba a totes les parts del cos. Per aquest motiu, també pot danyar les cèl·lules sanes, la qual cosa provoca efectes secundaris. Alguns exemples d'aquests són la caiguda de cabell, les hemorràgies, les nàusees i els vòmits, l'anèmia, el cansament i les infeccions. En general, els fàrmacs utilitzats per a la quimioteràpia són substàncies químiques potents que tracten el càncer i ataquen les cèl·lules durant processos específics del **cicle cel·lular**⁶. Les cèl·lules canceroses passen per aquest procés més ràpidament que les cèl·lules normals, de manera que la quimioteràpia té més efectes sobre les de creixement ràpid.

Com comentàvem més amunt, hi ha diversos tipus de quimioteràpia. La quimioteràpia adjuvant que consisteix a administrar quimioteràpia sistèmica posterior a una cirurgia on el tumor està controlat. La finalitat d'aquesta quimioteràpia és la d'eliminar la malaltia microscòpica present en el diagnòstic i que no s'elimina amb el tractament inicial. La quimioteràpia neoadjuvant és el tractament indicat per als pacients amb un tumor controlat i localitzat, tot i que està en un procés força avançat de creixement. Així doncs, aquesta quimioteràpia redueix la mida del tumor i facilita un futur tractament quirúrgic o radioteràpic.

⁶ **cicle cel·lular**: procés mitjançant el qual les cèl·lules es dupliquen i en donen lloc a noves. Té diferents fases: creixement cel·lular (G1), síntesi d'ADN (S), creixement cel·lular (G2) i mitosi (M).

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

La quimioteràpia d'inducció s'utilitza com a tractament primari en pacients amb la malaltia avançada i en aquells en que no hi ha cap altra possibilitat de tractament. Aquesta teràpia actua sobre totes les possibles localitzacions tumorals incloses les microscòpiques, i és per això que és un tractament molt agressiu. Per la seva banda, la quimioteràpia pal·liativa és un tractament sense efecte curatiu, ja que se subministra quan el càncer ja es troba en una fase molt avançada amb l'objectiu de controlar-ne els símptomes.

- La **cirurgia de càncer** és una operació o procediment quirúrgic normalment que s'utilitza per extirpar un tumor cancerós o algun teixit proper. És el primer tipus de tractament que es va dur a terme per contrarestar el càncer i encara ara és un procediment clau per a la cura d'aquesta malaltia. L'especialista en cirurgia de càncer és conegut com a oncòleg cirurgià. La cirurgia d'estratificació es fa per observar la mida del tumor o per comprovar si s'ha pogut estendre. La cirurgia curativa és el tipus més habitual de cirurgia de càncer, en què s'extirpen els tumors. En canvi, la cirurgia citoreductora és una cirurgia que extirpa part del tumor però no tot sencer, ja que és possible que el cirurgià no pugui eliminar-lo per no malmetre altres teixits.
- La **radioteràpia** és un tractament contra el càncer que utilitza **rajos X**⁷ d'alta energia per destruir les cèl·lules canceroses. L'especialista d'administrar aquesta teràpia és el radiooncòleg, que determinarà, juntament amb l'oncòleg, el nombre de sessions durant un període determinat. La radioteràpia pot tractar molts tipus diferents de càncer i es pot alternar amb tractaments de quimioteràpia o cirurgies. A diferència de la quimioteràpia que té efectes en tot el cos, la radioteràpia sol ser un tractament local; això vol dir que només afecta la part del cos on es troba el tumor. La radioteràpia externa és la més emprada i és la proporció de radiació d'una màquina externa al cos, anomenada accelerador lineal i crea el feix de partícules de raigs X. En la radioteràpia interna (també anomenada braquiteràpia), es col·loca material radioactiu al tumor o al teixit que l'envolta. Aquests implants poden ser permanents o temporals i poden requerir una hospitalització.

⁷ **rajos X**: Són una forma de radiació electromagnètica, semblant a la llum visible. En medicina s'utilitza per al diagnòstic per la imatge i en la branca d'oncologia per destrossar cèl·lules canceroses.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

2.4. Diferència entre càncer infantil i el d'adults

*“Si els nens tenen l'habilitat d'ignorar totes les probabilitats i percentatges, potser en podem aprendre. Quan hi penses, quina altra opció hi ha a part de l'esperança? Tenim dues opcions mèdicament i emocionalment: **rendir-nos o lluitar.**”*
Lance Armstrong

Encara que comparteixin nom, els càncers infantils no són iguals als càncers d'adults. A la taula següent se'n mostren les principals diferències:

	Càncer infantil	Càncer d'adults
Tipus	Els tipus de càncer més comuns en la infantesa són la leucèmia, el tumor cerebral, el neuroblastoma i el sarcoma.	Els tipus de càncer més comuns durant l'etapa adulta són el càncer de pulmó, el càncer de mama, el càncer de pròstata i el càncer de còlon.
Freqüència	Menys comú. Prop d'un 1% de tots els casos de càncer són en infants.	Més freqüent, perquè aproximadament el 99 % dels casos de càncer són en adults.
Causes i factors de risc	No té una causa clara i es consideren mutacions esporàdiques.	El factor de risc sol estar relacionat amb l'estil de vida, com el tabaquisme, la dieta i l'exposició a certs carcinògens.
Resposta al tractament	Els nens amb càncer tendeixen a respondre millor als tractaments, ja que tenen una major capacitat de	Els adults tenen una menor capacitat de recuperació i tolerància a la quimioteràpia i altres tractaments.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

	recuperació i tolerància a la quimioteràpia i altres tractaments.	
Investigació científica	N'hi ha menys, encara que l'índex de supervivència en nens és més gran.	Històricament, només s'estudiaven els casos de càncer d'adults, per tant, hi ha molta més investigació.

3. IMPACTE DEL CÀNCER INFANTIL

3.1. El diagnòstic: com afrontar-lo

“La vida és un 10 % del que ens passa
i un 90 % de com reaccionem.”

Leslie Medley-Russell

En el llibre *Dame la mano: ayudando a los niños con cáncer y a sus familias* (2016), l'autora **Ana María Álvarez Silván**⁸ transcriu les sensacions d'una mare en escoltar el diagnòstic del seu fill: “És com si una bomba acabés d'esclatar. El món desapareix, primer és tot de colors intensos, tinc molta calor, em quedo parализada. Després, immediatament, l'entorn es torna gris, no hi veig res, tinc fred, un fred intens, estrany i inexplicable perquè és estiu. Veig davant meu la doctora que parla, però no sento el que diu, només entenc una paraula que es repeteix com si hi hagués ressò: càncer, càncer, càncer...”.

El diagnòstic de càncer en un nen és el punt inicial de la malaltia. Rebre un diagnòstic de càncer és un moment molt dur i aclaparador, sobretot per als pares, ja que en molts casos els nens no arriben a entendre el grau de gravetat de la malaltia. Moltes persones descriuen sentiments d'angoixa, por o incertesa i comparen el moment del diagnòstic amb un xoc frontal i una caiguda a un forat negre.

“En el moment que t'ho diuen, s'atura tot, quedes en xoc totalment. Estava amb el meu home en el box i quan ja fa una estona que estàs allà que li estan fent proves, analítiques, veus molta gent entrar i sortir, que et presenten el cap d'urgències i el cap d'oncologia de Sant Joan de Déu, ja penses que alguna cosa no va bé i se't para el món. A partir d'aquí, penses que haurem de fer el que diguin els metges, endavant sempre i evidentment que després d'aquell moment ens va canviar la vida”.

(entrevista a Mireia, mare de Nil, un nen que va patir un neuroblastoma)

⁸ Ana María Álvarez Silván va ser la fundadora de la Unitat d'Oncologia de l'Hospital Universitari Infantil Virgen del Rocío de Sevilla i com a cap d'aquesta Unitat i Oncòloga Pediàtrica, la Dra. Álvarez Silván ha plasmat en aquesta obra la seva experiència personal de gairebé cinquanta anys amb aquests pacients.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

A mesura que els nens es van fent grans, desenvolupen una independència familiar que canvia radicalment quan un infant és diagnosticat de càncer. En els moments més intensos i complicats, els nens necessiten algú que els proporcionï seguretat i aquestes persones són els pares, que passen a ser el seu refugi. És per aquest motiu que els progenitors han de tenir confiança amb els metges per poder preguntar tots els dubtes que puguin sorgir i estar ben informats sobre el pronòstic, els símptomes i els tractaments, ja que si ells mateixos no entenen els conceptes sobre la malaltia dels fills o els entenen de manera errònia se'ls fa més complicat controlar l'ansietat i per això poden aparèixer temors nous que l'infant pot percebre.

“Uf... Va ser xocant perquè ni coneixia que existia el càncer infantil, o sigui imagina't, no m'ho volia creure, van ser uns minuts que se'm va parar el temps i el món. És que no sé com expressar-me, va ser al·lucinant. Jo em pensava que era com una pel·lícula i no m'ho creia. Vaig trigar. L'endemà al matí vaig explotar perquè ho vaig assimilar i estava supertrist. Jo no ploro mai, i aquell dia vaig plorar. Em va sortir tota la ràbia i impotència, no m'ho creia.” (entrevista a David, pare de Nil)

Un cop els pares han estat informats del diagnòstic del fill, és el moment de poder parlar del diagnòstic de manera oberta i apropiada a l'edat del menor amb un llenguatge precís i honest, i donant resposta a les preguntes de manera clara i calmada. Cal proporcionar un ambient còmode per sentir-se lliures i poder expressar el que senten.

“Molt dur, molt dur, ploraria ara mateix encara i han passat tretze anys. És un moment que no desitges a ningú perquè veus a la teva nena petita, que és un desig que tens de tenir fills, i està molt malalta. Jo només t'haig de dir que quan ens van dir podeu marxar a casa el primer cop, jo pensava que no me la podia emportar tal com estava perquè és molt fort saber que tens un fill amb una malaltia tan greu.” (entrevista a Anna, mare d'Emma, una nena que va ser diagnosticada dues vegades de càncer. El primer diagnòstic d'un neuroblastoma i el segon d'un rabdoide)

És imprescindible tant per als pares com per als infants buscar suport en familiars, amics o personal sanitari. La família que acaba de rebre el diagnòstic agrairà tenir algú de confiança per poder explicar el que senten,

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

expressar amb naturalitat les seves pors o incerteses i ser escoltats. En moments tan complicats, tota ajuda és bona.

“Uf... Un forat negre. És bastant *tremendo* la veritat, almenys en el meu cas. És com si la vida et fot una hòstia. No ets massa conscient, almenys jo no era massa conscient de tot això, i me'n recordo que em van dir: tenim una notícia bona i una notícia dolenta. La dolenta és que tens càncer, però la bona és que el càncer que tens amb químiu normalment se supera. Però jo aquí ja em vaig quedar bastant a la parra diguéssim. La veritat és que jo em vaig enfonsar bastant.” (entrevista a Miquel, testimoni d'un càncer testicular)

3.2. L'impacte emocional

**“La batalla contra el càncer m'ha tornat més fort.
És com guanyar una guerra.
Quan vaig ser diagnosticat,
els doctors em van dir que el ronyó,
el fetge i altres òrgans podrien fallar.
No sabia si podria salvar la meua vida.
Però era positiu, i per això, el doctor em va ensenyar
que seria un home que mai no tindria càncer.”**
Yuvraj Singh

Un impacte és una impressió emocional intensa produïda per una notícia desconcertant o dramàtica. L'impacte, doncs que produeix una malaltia depèn de diversos factors: **etiologia**⁹, pronòstic, tractament de les característiques personals de cadascú i de la imatge social que tingui la malaltia. Segons **Sontag** (1981)¹⁰, històricament les malalties que s'associaven a la mort eren la lepra o el tifus i avui dia és el càncer.

3.2.1. Pacient

Per a l'infant, el càncer suposa un canvi radical del seu entorn més immediat, amb una interrupció de la vida diària i de les rutines com ara jugar, anar a l'escola, practicar algun esport, relacionar-se amb els

⁹ **etiologia**: branca de la medicina que estudia les causes de les malalties.

¹⁰ **Susan Sontag** va ser una escriptora que va publicar *Illness as Metaphor* (1978), mentre rebia el tractament per al càncer. En aquesta publicació va voler demostrar com els mites sobre algunes malalties, especialment del càncer, afegixen més dolor al patiment dels pacients i sovint els cohibeixen en la recerca de tractament adequat.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

seus amics, entre d'altres activitats habituals. Físicament, ha de suportar el malestar tant per la malaltia com per les proves diagnòstic, els tractaments i els seus efectes secundaris. A més dels problemes d'imatge corporal com la caiguda del cabell, l'augment o la disminució de pes, a vegades també es poden produir amputacions o cirurgies deformants que, segons l'edat de l'infant provoquen angoixa pel seu aspecte físic, que pot augmentar o disminuir. Des del punt de vista psíquic, el pacient pateix ansietat davant el nou entorn que l'envolta. Per molt innocent que pugui semblar, ho està passant malament i és normal que li costi adaptar-se al nou dia a dia, ja que està en un entorn desconegut. És molt freqüent que els nens amb càncer tinguin por o incerteses sobre com evolucionarà la malaltia; així i tot, molts nens no perden les ganes de lluitar contra el tumor que pateixen i mostren una actitud esperançadora i positiva per continuar endavant que sorprèn pares i equip sanitari.

“Llavors quan m'ho van dir, va venir la psicòloga de l'hospital a parlar amb mi i jo no tenia ganes de parlar amb ningú, tenia ganes de plorar, però tampoc soc de fer espectacles. Llavors, recordo que estava amb un senyor al costat i jo no volia que el senyor s'adonés de tot el que em passava i m'ho vaig quedar tot per a mi, vaig plorar molt per a mi. Em vaig quedar bastant tocat.” (Entrevista a Miquel)

3.2.2. Família

D'una banda, hi ha estudis que afirmen que, després del diagnòstic de càncer en un fill, els pares pateixen un estrès posttraumàtic greu en el 50% dels casos, tot i que, en la majoria les famílies s'adapten al trauma, desenvolupant estratègies d'afrontament eficaces. D'altra banda, hi ha altres estudis que corroboren que les famílies que tenen una actitud positiva i optimista tenen menys problemes d'adaptació i ansietat. Però és freqüent que els trastorns de l'estat d'ànim augmentin en els pares que acaben de rebre el diagnòstic o fins i tot quan el seu fill està en procés de tractament. Per tant, és molt important el suport social cap als pares per part d'altres familiars i amics.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

En sentir el diagnòstic de la malaltia dels fills, els pares poden experimentar ràbia, dolor o negació; en una fase posterior apareixen símptomes de depressió i finalment arriba l'acceptació de la malaltia. Totes aquestes emocions són del tot normals, però si són molt intenses poden acabar afectant la comprensió de la malaltia. Els pares poden sentir-se culpables i impotents per no poder protegir el seu fill del càncer. Així mateix, solen experimentar inseguretats en un primer moment per si no són capaços de proporcionar l'atenció i les cures que requereix i perquè desconeixen l'eficàcia i l'èxit dels tractaments; per tant, se solen preguntar si el seu fill es curarà. Busquen raons vàlides per explicar-se a si mateixos per què el seu fill té càncer, perquè és molt complicat el fet d'assimilar la malaltia i acceptar que no hi ha cap raó per la qual el seu fill ha emmalaltit. Aquests sentiments poden desencadenar sobreprotecció o mostrar ressentiment en pensar que el seu fill està malalt mentre que els altres nens del seu entorn estan sans.

“El món era un altre, era ple estiu i recordo que quan estava a la UCI, jo estava allà per si es començava a despertar. A vegades marxava a fora a prendre alguna cosa perquè, encara que estigués una mica despert, era un bebè i veia la gent i els cotxes amunt i avall i dius aquesta gent no té ni idea, és que era un altre món. La gent tot és riure i passar-s'ho bé i dius: ostres. Ens va canviar la vida moltíssim. A vegades penses, ostres, aquest m'ha contestat malament, tu no saps com està aquest, no saps que li està passant a aquesta persona i no tens cap dret a prejutjar així. Cadascú pot estar vivint coses que no sabem i evidentment que bé que estem quan estem bé. I el més important, la salut, sempre.” (Entrevista a Mireia)

En repetides ocasions, els pares de nens amb càncer defineixen la malaltia i el dolor dels seus fills com una experiència molt intensa que s'acompanya d'emocions com impotència, culpabilitat i pena. Les repercussions de la malaltia no només afecten els pares, sinó tot el cercle familiar que els envolta, en especial els altres fills, germans del malalt. La dedicació per les cures especials que necessita el malalt

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

oncològic pot generar gelosia i enuig als germans sobretot si el pacient està hospitalitzat i un dels pares l'ha d'acompanyar i, per tant, no estar a casa durant aquest temps que pot acabar desatenent les necessitats dels altres fills. Tanmateix, els germans del malalt poden sentir-se culpables d'estar sans, tenir por de posar-se malalts ells també o manifestar conductes inadequades per captar l'atenció dels pares.

“A la meua mare, que ha estat sempre al meu costat, penso que se li va fer molt complicat. Quan et diuen que el teu fill té leucèmia, penses que això durarà poc i ho superarem. Però en el meu cas, he anat seguint i ha sigut una malaltia una mica complicada i molt llarga, per ella ha sigut molt dura. Pel que he vist i pel que m'ha explicat ella, s'ho va prendre d'una forma que sempre em deia: “et pots cansar, però no fa falta perdre el temps en tonteries d'aquestes i amb el que tens aprofita la vida”. Malgrat tot ho va viure amb molt positivisme.”
(Entrevista a Arnau, testimoni d'una leucèmia)

3.2.3. Equip sanitari

La malaltia oncològica no només produeix un impacte en el nen i les famílies, sinó que els professionals que treballen en l'àmbit pediàtric, i en concret l'equip d'infermeria, poden presentar desgast emocional, ja que viu constantment envoltat d'emocions difícils d'assumir. Els professionals s'impliquen en la cura i la humanització que comporta viure cada dia amb el dolor i el patiment dels nens i les famílies, i és molt probable que l'equip sanitari pateixi un estrès emocional afegit.

“En el moment del diagnòstic ja ens van dir que no ens volien donar una esperança 0 però quasi, i encara ara, de moment no hi ha cap tractament per aquest tipus de càncer. Encara ara, no coneixem a ningú que hagi patit el mateix càncer que l'Emmai s'hagi salvat. Ella va morir un dilluns i el cap de setmana abans la doctora que va venir em va dir: “com a metge és una impotència no poder-vos ni explicar el que ha passat”. Ja no és curar-la, és no saber el que ha passat.”
(Entrevista a Anna)

Segons la Dra. Álvarez, la fatiga per compassió o estrès és una resposta davant un individu més que a la situació laboral. Té una

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

repercussió en l'àmbit físic, emocional, social i espiritual del professional. A més a més, s'experimenta una sensació de cansament que provoca una disminució generalitzada del desig, habilitat o energia per ajudar als altres.

La síndrome de burnout és molt freqüent entre els professionals que duen a terme activitats d'ajuda cap als altres. La infermeria i la psicologia són les disciplines que més pateix aquest desgast emocional que comporta també despersonalització i baix rendiment professional. L'Organització Mundial de la Salut (OMS) adverteix del problema d'escassetat de professionals d'infermeria a causa d'aquesta síndrome.

Segons Lluïsa Salvanya, psicooncòloga i psicòloga de cures pal·liatives de l'hospital Comarcal Sant Jaume de Calella, l'impacte psicològic de l'equip sanitari és tot un món, ja que pot actuar de dues maneres diferents: d'una banda, aïllar-se dels pacients i no connectar amb ells o, d'altra banda, obrir-se a ells i connectar. Tot i que aquest últim comportament té un preu, és imprescindible acudir a teràpia. Aquestes persones estan constantment en contacte amb pacients malalts i, fins i tot, amb la mort, i això inevitablement impacta. A més a més, afirma que amb la pràctica cadascú va trobant la seva manera de donar-li sentit a allò que fa, que s'ha de tenir ben clar el sentit de la vida, cal treballar les pors i les pèrdues, i que aquesta feina, tot i ser molt dura, ha de servir per omplir tothom a qui s'hi dediqui i donar-li així sentit a tot el que passa dins i fora l'hospital.

3.3. El nou dia a dia

**“El càncer és complicat i aterridor.
Li lences tot, però no oblidis llençar-li també amor.
Resulta que podria ser la millor arma de totes.”**

Regina Brett

Després que els infants siguin diagnosticats de càncer, s'intenta que facin una vida normal. Es troben en un espai molt diferent del que estan acostumats i l'hospital passa a ser casa seva durant un període de temps molt llarg. És molt difícil mantenir la normalitat o la rutina que portaven abans de ser diagnosticats perquè els tractaments són molt agressius i els efectes secundaris dels medicaments els deixen molt aixafats. Depenent de cada cas, els nens poden tornar a casa el mateix dia després del tractament. Això els fa sentir més còmodes i segurs. Encara que els ingressos per baixes de defenses, febre o infeccions com a efectes secundaris siguin molt habituals, en aquests casos l'única opció és l'ingrés fins a reduir al màxim els efectes esmentats.

“Nosaltres els tractaments els fèiem allà ingressats. Depenent del tractament que tocava eren tres o cinc dies, marxàvem cap a casa i llavors ja sabíem que cada dos dies havíem d'anar a fer la revisió per veure com estava. A la que tenia febre o així ja havíem de tornar a ingressar fins que es curava. Per exemple, el primer cop que li van fer ja no vam poder marxar d'allà perquè se li va infectar el *port-a-cath* i vam estar ingressats més de vint dies.” (Entrevista a Anna)

“És molt dur perquè t'injecten de tot, el cos queda molt debilitat, no tens ganes de res. A vegades, els pares es preocupen perquè només tens ganes de dormir i de no fer res més perquè està aixafat, tens febre i t'han de fer noves pautes per intentar disminuir-la, etc. Els seguiments d'aquestes malalties són molt durs i ho passes molt malament. Al cap i a la fi, sempre ho dic, en comptes de ser negatiu en aquests moments, has de ser molt positiu per anar tirant endavant perquè el bitxo l'has de guanyar, ell no t'ha de guanyar a tu. Llavors, com més positivitat i més contacte amb el metge i amb la família, més possibilitats de seguir endavant. (entrevista a Jana, un testimoni d'una leucèmia neoplàstica i fundadora de l'Associació Familiar de Nens i Nenes del Maresme amb càncer Mariona)

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

“A mi, sempre m’ha agradat molt la part artística. Sempre m’ha agradat molt dibuixar i escriure, i el meu dia a dia era després d’esmorzar poder dibuixar o fer algun treball manual. La cosa depenia molt del temps perquè durant el matí, entre que ve el metge, les infermeres a veure com estàs, el fisioterapeuta, etc., poques coses pots fer. I durant les tardes estàs més aixafat; les tardes a l’hospital són dures. Però jo sempre intentava fer dibuixos. També tenia una cistella i jugava amb una pilota de goma.”
(Entrevista a Arnau)

Els nens i adolescents es passen gran part del dia a l’escola. Després del diagnòstic, el nen no tornarà a anar a l’escola o a l’institut durant mesos, ja que es tracta d’una malaltia molt greu que necessita o bé un ingrés immediat o bé l’inici d’un tractament molt agressiu. En aquest moment, el dia a dia de l’infant canvia radicalment, perquè deixa de tenir contacte amb els companys i mestres per tenir-ne amb metges, infermers, altres nens que també estan ingressats, etc.

“Des d’un principi nosaltres vam enviar a l’escola un document especificant el meu diagnòstic amb aquesta malaltia. Llavors, en principi, dins l’hospital tenen uns professors que et van guiant una mica, però necessites una persona que et porti les feines a l’hospital i quan ja et recuperes de la malaltia ve a casa un professor domiciliari a fer una mica el seguiment perquè no perdis tant de curs. Sempre hi ha els professors del mateix hospital, però els que et guien són els professors de dins l’escola. Jo vaig fer poca cosa perquè estant tan malament i rebent químic o molta medicació tan alta no tens ganes de res perquè el teu cos està debilitat.”
(Entrevista a Jana)

3.4. La malaltia vista des de la perspectiva infantil

**“Encara que la teva vida no sigui la festa
que esperaves, mai no deixis de ballar.”**

Elena Huelva

La perspectiva envers la malaltia i la percepció del patiment dels nens amb càncer té en compte diversos factors, entre els quals l’edat, el més destacat.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

Els **nadons** i els **lactants** no són capaços d'expressar amb paraules el que senten ni el seu patiment, però el dolor es veu reflectit en el subconscient. Per tant, és imprescindible atendre'ls amb tots els mitjans possibles. Perquè per molt que no puguin expressar el dolor, el perceben igualment.

“La clau també va ser l'edat d'en Nil. Això ens ho va posar molt fàcil. Va patir diferent, pobret, també es trobava malament, però arriba a ser un nen que expressa el que estava patint i jo ho hauria portat encara pitjor.”
(Entrevista a David)

Els **preescolars** són nens entre tres i set anys, ells tampoc entenen a la perfecció el que els està succeint, però són conscients que alguna cosa dolenta els està passant. Se senten fora de lloc a l'hospital i els molesta el tractament al qual estan sent sotmesos, però encara són petits per percebre la gravetat de la malaltia. Adapten sentiments d'incertesa i d'ansietat que no saben transmetre a les persones més properes. Els canvis físics no els afecten, però els preocupa molt el fet de separar-se dels pares, ja que la seva presència els transmet seguretat i confiança.

“Clar, en aquella edat de tres a cinc anys no se'm va fer difícil perquè el que era important per a mi era estar amb la meva mare i l'únic que em sabia greu era no poder estar amb els meus dos germans grans i amb els meus avis. Però tot això es va anar dificultant mentre m'anava fent una mica més gran a partir dels set anys. En el meu cas, sí que em van explicar el que tenia. Segurament, en aquell moment jo no vaig acabar d'entendre tot el que significa càncer i tampoc estic estudiant medicina, així que, a hores d'ara, no ho acabo d'entendre del tot. M'ho devien dir d'una forma que ho pogués entendre bé i no en tingués cap dubte, i mentre m'anava fent gran, ja anaven desenvolupant més l'explicació que em feien.” (Entrevista a Arnau)

Durant l'**etapa escolar**, és a dir, des dels set als onze anys, els pacients malalts de càncer són plenament conscients que pateixen una malaltia important. És en aquesta etapa que els nens comencen a témer els efectes secundaris dels tractaments que els produeixen símptomes com nàusees, vòmits, cansament, febre, infeccions o restrenyiment. A més a més, hi ha nens als quals la pèrdua del cabell els afecta molt, ja que senten que van

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

“despullats”, tot i que ho acaben acceptant i dissimulant amb gorres, barrets, perruques o mocadors. També hi ha qui prefereix viure-ho amb tota naturalitat i dur el cap al descobert.

Els nens són conscients de la debilitat que suposa la seva malaltia per als pares, que es poden desesperar, desorientar i neguitejar quan els veuen preocupats. Cal proporcionar-los informació adient i detallada de la malaltia, ja que, si no es fa, ells mateixos consideren que el seu patiment és fruit d'un càstig esdevingut d'un mal comportament o fins i tot poden arribar a pensar que és contagiós i, per tant, desencadenar sentiments de culpabilitat. Que els pares parlin amb els metges o amb familiars en veu baixa per evitar que el pacient els escolti els molesta, ja que els fa aixecar sospites i fa que s'esperin el pitjor, la qual cosa pot arribar a distorsionar la realitat. Doncs, s'ha de tenir molta cura amb el llenguatge no verbal que es fa servir amb el malalt.

Si la malaltia progressa amb un diagnòstic no favorable, s'activa una sensació de por pel que es presenta en un futur. Són freqüents els pensaments relacionats amb una mort propera. Els metges han de saber tractar-los en un ambient relaxat amb total sinceritat i proximitat per poder transmetre al pacient la confiança suficient perquè pugui expressar les inquietuds pel que fa al seu futur.

“Li vam explicar que tenia un *bultet* a la panxa, ella sabia que tenia càncer, li vam dir que tornava a estar malalta i que li havíem de treure. A mi em va sorprendre perquè s'ho va prendre amb una maduresa que jo no m'ho podia prendre d'aquella manera. Ella va dir que cap problema que l'operessin i li traguessin el mal de panxa, que a ella ja li estava bé.”
(Entrevista a Anna)

En els **preadolescents**, l'etapa que comprèn dels 11 als 14 anys, es presenten diferents sentiments com ara l'aïllament, la culpabilitat i la soledat. Són molt habituals qüestions com les següents: què he fet jo malament per tenir aquesta malaltia, per què m'ha tocat a mi o quina culpa en tinc jo.

Són conscients de la desorganització i del desconcert al qual se sotmet la família: les tasques domèstiques desateses, la repartició desigual dels germans entre familiars i amics perquè els pares puguin atendre les seves

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

necessitats, l'augment de les despeses perquè un dels progenitors s'ha vist obligat a deixar la feina a causa de la malaltia, entre d'altres. Per aquest motiu, el sentiment és d'impotència i culpabilitat.

Molts **preadolescents** neguen la seva pròpia malaltia, no la reconeixen com a tal o bé els sorgeixen molts dubtes que no s'atreveixen a preguntar o no volen saber. En aquests casos, s'ha d'intentar comprendre l'origen del neguit i l'angoixa, i cal dialogar amb el pacient per poder reduir aquests sentiments perquè afectin el mínim possible l'autoestima. Només d'aquesta manera s'evitarà que la negativitat a l'hora d'assumir la situació acabi amb una depressió que minvi la seva capacitat de lluita, que impedeixi reaccions fòbiques que, un cop superada la malaltia, continuïn presents.

“Podríem dir que t'envolta un sentiment de soledat i d'impotència per poder fer les accions que portaves a terme durant el teu dia a dia. No poder-ho fer i estar tancat a l'hospital amb la teva mare, estàs sol i t'envolta aquest sentiment de no poder fer allò que desitges i que depèn de cada dia t'augmenta o et disminueix.” (Entrevista a Arnau)

Per acabar, durant l'**etapa de l'adolescència**, des dels catorze fins als vint-i-un anys, el patiment s'accentua molt més que en les etapes anteriors a causa de la importància que es dona a la imatge corporal. Això significa que qualsevol canvi en l'aspecte físic del pacient que no s'ajusti a la imatge que vol projectar causa un desconcert molt gran. Consideren desfavorables les conseqüències de la malaltia a curt i llarg termini, i tendeixen a la introversió i soledat davant dels dubtes i temors. Es plantegen si fer o no participis els companys i amics de la seva situació i tenen por de ser etiquetats com el “diferent”.

Els mateixos es consideren víctimes d'una gran injustícia per veure's incapaços de desenvolupar una independència que els correspon a la seva edat perquè han de recórrer constantment als seus pares i al personal sanitari. A més a més, els frustra la sensació de no haver tingut temps per viure la vida, de no poder fer realitat els seus propòsits i d'aturar el seu procés de desenvolupament personal. Quan estan ingressats a l'hospital, és freqüent veure'ls abstrerts, sobrepassats i abatuts al llit i, fins i tot, fent-se els adormits

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

per evitar converses. Temen la mort, ja que la veuen com una realitat present, però que no volen manifestar per no augmentar el patiment de les persones properes. L'acceptació de la malaltia és una etapa molt complexa i és molt probable que neguin el problema que tenen.

Agraeixen que empatitzin amb ells quan no els ve de gust parlar o simplement decideixen no fer-ho. En aquests moments se'ls ha de transmetre que es comprèn i s'entén la duresa del procés pel qual estan sent sotmesos, però que transmetent les vivències sense dissimular el que els inquieta serà l'única manera de resoldre i de minimitzar el dolor emocional. Se'ls ha d'insistir que, amb constància i paciència, aconseguiran tornar a ser els mateixos d'abans, que superaran la malaltia i aconseguiran tot allò que es proposin. Convé afavorir-los l'autoestima i inculcar amb naturalitat els mateixos valors de qualsevol altre adolescent de la seva edat, sense consentir-los en excés. És molt positiu que coneguin experiències de joves que han superat la malaltia perquè tinguin esperança de vèncer el càncer.

“Jo amb 21 vivia la vida i treballava ja, però vull dir, la paraula *càncer* —hòstia!— acollonava bastant, i acollona bastant ara encara. Però a mi m'ho van deixar anar així, jo mai no havia volgut que m'amaguessin res, jo sempre recordo haver dit a la meva germana i a la meva mare que no volia que m'amaguessin res, no podia lluitar contra una cosa desconeguda.”
(Entrevista a Miquel)

3.5. El paper de la família

“Veure el teu fill patir els horrors del tractament per tenir una oportunitat de vida és una cosa que cap pare hauria d'experimentar mai.”

Kristin, mare de Connor, pacient oncològic (Curesearch)

El paper de la família quan es diagnostica un càncer és crucial. En una situació tan complicada i desafiant, la família es converteix en un suport fonamental tant per al malalt com per als altres membres de la família.

Quan es confirma el diagnòstic de càncer, l'impacte emocional que significa per als pares és tan fort que queden bloquejats i paralyzats. Els sorgeix la sensació d'haver perdut el control de les seves vides, ja que no saben com

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

gestionar totes les emocions que els sorgeixen, com la negació, la por, la culpa, la pena, la impotència o la incertesa. A més a més, els amoïna allò que és desconegut i els aterreix la possibilitat de perdre el seu fill.

Paral·lelament, els sorgeix una força, una esperança i unes ganes de continuar lluitant que els permet mantenir un somriure davant del fill, encara que per dins estiguin abatuts. Ploren d'impotència a soles perquè el seu fill no percebi aquest patiment. Tot i el primer impacte i la dificultat per continuar amb la seva vida quotidiana i familiar, aconsegueixen viure sense enfonsar-se i lluitar a totes hores contra la malaltia.

És important que la família estigui informada sobre el càncer i el tractament del nen. Això implica aprendre sobre la malaltia, els efectes secundaris del tractament, les opcions i els recursos disponibles. Una comprensió més gran ajudarà la família a prendre decisions informades i a oferir la millor cura possible. A més a més, els pares, que són els que passen més hores amb l'infant, han d'oferir un suport emocional constant al nen amb càncer. És fonamental expressar amor, empatia i comprensió, i oferir un ambient de seguretat i tranquil·litat. Durant el tractament, han d'estar involucrats de manera activa, han d'acompanyar el nen a les cites mèdiques, han de mostrar suport durant els procediments mèdics i ajudar-lo a seguir les pautes de tractament, com ara prendre medicaments o seguir una dieta especial.

Si hi ha altres germans, també se'ls ha d'oferir suport. La malaltia d'un germà pot afectar emocionalment els altres membres de la família i és important dedicar temps i atenció als germans per ajudar-los a comprendre la situació i perquè puguin expressar el que senten. Així doncs, és imprescindible que la família tingui cura de si mateixa. L'estrès i la càrrega emocional de tenir un fill amb càncer poden ser aclaparadors, per la qual cosa és essencial que entre tots es cuidin i busquin suport a la xarxa d'amics, familiars o psicòlegs. No cal dir que als cuidadors també se'ls ha de cuidar.

Tot i les dificultats durant el transcurs de la malaltia, la família té un paper molt important per mantenir una actitud positiva i transmetre esperança al nen. Això el pot ajudar a mantenir una mentalitat positiva i afrontar el tractament amb valentia.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

“La meva mare va morir d'un càncer i un dia vaig sentir que li explicava a una amiga; *jo la vaig haver de cuidar a ella quan era petita i ara és ella qui em cuida a mi*. Jo vaig pensar que era la meva mare i jo havia de fer per a ella el que fes falta, però ella s'ho va sentir així.” (Entrevista a Raquel)

“Als minuts vaig haver de trucar corrents i el van haver d'ingressar a la UCI i a mi em van fer fora. Jo, en aquell moment, que va ser una mica més d'una hora, vaig sortir de l'hospital a quarts de tres de la matinada. Feia molta calor. Amb un silenci sepulcral, veia arribar els avions a l'aeroport. Allà em vaig fumar un cigarro i vaig pensar, potser pujaràs i et diran que el teu fill és mort i allà em vaig quedar tranquil. Sí, vaig dir què hi ha pitjor que això? No hi ha res més i vaig pensar que sigui el que Déu vulgui, però almenys que no pateixi més.” (Entrevista a David)

3.6. El paper dels germans

“Els germans dels nens amb càncer són els grans oblidats.”

Natalia Ciordia

Per als germans és molt difícil d'assimilar i acceptar el diagnòstic de càncer del nen que ha emmalaltit. D'un dia per l'altre, els pares desapareixen, ja que han d'acompanyar i atendre el fill malalt a l'hospital. Quan un germà té càncer, la dinàmica familiar es pot veure afectada de manera significativa. Per aquest motiu, és essencial tenir una comunicació oberta i honesta amb els germans sobre la malaltia del germà amb càncer. És important explicar-los la situació tenint en compte l'edat i el nivell de comprensió, donar respostes a les preguntes que els puguin sorgir i també a les preocupacions de manera sincera i tranquil·litzadora.

Els germans poden experimentar una àmplia gamma d'emocions, com ara por, tristesa, gelosia, confusió o, fins i tot, culpa. És bàsic escoltar i validar els seus sentiments, brindar-los un espai segur per expressar-se i, si cal, oferir suport emocional com teràpies individuals o grups de suport per a germans de nens amb càncer.

Facilitar informació i educació als germans sobre el càncer els pot ajudar a comprendre millor la malaltia i reduir-ne l'ansietat o la por associada. Adaptar

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

la informació al seu nivell de comprensió i proporcionar recursos apropiats pot ser beneficiós per al seu benestar emocional. Segons l'edat i la capacitat dels germans, és possible que vulguin participar en la cura del càncer. Això pot incloure activitats com acompanyar a les cites mèdiques i ajudar a oferir-se en les tasques diàries. Involucrar els germans de manera adequada els pot ajudar a sentir-se útils i part del procés.

En una família amb un germà amb càncer, és habitual que els pares i altres membres de la família centrin tota l'atenció en el nen malalt. Tot i això, és fonamental equilibrar l'atenció i assegurar-se de dedicar temps als altres germans.

“La psicòloga ens va recomanar dedicar un dia a la setmana a la Bruna, la germana d'en Nil. Això volia dir que després d'estar tota la nit amb ell, que no dorms perquè quan no té una cosa té l'altre sobretot amb els efectes secundaris, arribava la Bruna i un dia vam anar al CosmoCaixa, un altre vam anar al Tibidabo i així. Era molt xocant per nosaltres perquè era un moment feliç, de família, i veies les altres famílies i pensaves: és que no enteneu, no teniu ni punyetera idea del que és estar bé. Perquè nosaltres estàvem fent tal esforç per veure la Bruna bé i que no se sentís deixada, tot i que estava a casa amb els avis. Això era molt dur per a nosaltres, però ho vam fer.” (Entrevista a Mireia)

4. PSICOONCOLOGIA INFANTIL

4.1. El suport en equip multidisciplinari

**“No hi ha res més bonic que la brillantor dels ulls
d'un nen que vol veure l'alba cada dia de la seva vida,
lluitar al seu costat és permetre veure
tot el bonic del món dia rere dia.”**

Autor desconegut

Tot l'equip sanitari és un pilar fonamental per als nens en la seva lluita contra la malaltia. Ells en són els aliats que estan involucrats per aconseguir el millor servei per als petits a través de la seva conducta més humana. El tractament farmacològic no és suficient per a la cura de malalties. L'atenció al malalt ha de ser integral i és essencial l'humanisme i l'empatia per part de l'especialista i de tot el personal de la unitat, encara més quan els malalts són nens.

El **metge** ha de guanyar-se la confiança del nen des de la primera consulta per poder crear un ambient de tranquil·litat tant per als nens com per als pares que estan nerviosos i desconcertants. Per un metge no és complicat guanyar-se la confiança d'un nen. N'hi ha prou amb un somriure sincer, una broma simpàtica o involucrar-se en preguntes relacionades amb la vida personal del pacient. Des del primer moment és important esforçar-se per crear un vincle en un ambient en el qual el nen se senti lliure per parlar sense sentir-se forçat. Cal, doncs, respectar el seu silenci i dirigir-s'hi amb un llenguatge senzill, sense mentir ni ocultar informació sobre el diagnòstic.

És crucial que el metge, amb qui ja hi ha confiança, presenti als nens la planta, les habitacions i les sales de jocs perquè els desaparegui la por de llocs desconeguts. A més a més, els tranquil·litza conèixer tot l'equip de metges, la professora de l'hospital, el personal de planta i altres nens ingressats.

Si el petit, un cop ingressat a la seva habitació, plora o manifesta preocupació, cal tornar-li a explicar amb tendresa i paciència, segons l'edat i la sensibilitat, que ingressa per poder estar bé i posar-se a aviat. Si es considera oportú, en aquests moments es pot fer una broma o explicar algun

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

acudit, o bé distreure'ls amb jocs o converses que els puguin interessar. Se'ls ha d'anar informant de forma progressiva, sense mentides ni contradiccions, dels processos i tractaments als quals s'haurà de sotmetre el pacient.

D'una banda, quan no apareix dolor físic o un tumor visible, és més complicat d'argumentar el motiu de l'ingrés. En aquests casos es pot recórrer a l'explicació del "bultet" que no noten perquè és molt petit, però que s'ha de treure perquè si creix més li pot produir molèsties. Davant la insistència i les preguntes que tenen els nens amb total confiança els metges han de saber respondre'ls amb senzillesa, honestedat i amb una veritat tolerable i progressiva. Si el seu ingrés es deu a una cirurgia, convé visitar el quiròfan amb el malalt abans de la intervenció. Fer-li la comparació amb un mòdul espacial com el dels astronautes els cridarà l'atenció i alleugerirà la por que puguin tenir a la intervenció.

D'altra banda, si l'infant ingressa per algun tractament com la quimioteràpia, cal explicar-los detalladament què és i en què consisteix. Hi ha hospitals que disposen de ninos de goma, xeringues i agulles especials perquè els nens puguin jugar a ser ells els metges que punxen els seus pacients perquè es curin al més aviat possible. Això els minimitza l'ansietat.

El **personal d'infermeria** és imprescindible tant en l'àmbit afectiu com en el professional, ja que complementa la feina del metge i és l'encarregat d'administrar als pacients els tractaments. Les cures i els tractaments dels nens amb càncer són molt complexos, i per això es requereix un coneixement complet i precís de totes les tècniques, perquè no es pot improvisar. És essencial també que el personal d'infermeria tingui les qualitats humanes necessàries per tractar amb nens, fer-se'n còmplices i tenir un mínim de coneixements en psicologia infantil per poder actuar davant les reaccions dels pacients a la malaltia. Així mateix, l'empatia juga un paper fonamental per transmetre la seguretat i la confiança que pares i nens necessiten. Les infermeres són les oïdes i els ulls dels metges.

Els **auxiliars de clínica** són els qui més temps passen amb els nens i els pares i els qui millor els coneixen, ja que atenen dia a dia les necessitats bàsiques. L'acompanyament afectiu que fan amb ells és inestimable, i amb

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

freqüència són ells qui detecten problemes sanitaris o psicològics del malalt que la resta de l'equip havia passat per alt. Per desgràcia, la seva feina sol ser menyspreada, tot i ser indispensable.

El **dietista** juga un paper molt important a l'hora de "conquistar" els nens perquè s'alimentin de manera correcta. És qui facilita una bona nutrició, fonamental per enfortir la immunitat del pacient. És molt freqüent que els nens no tinguin ganes de menjar per la malaltia, per l'alteració dels hàbits alimentaris, pels vòmits i nàusees o, fins i tot, pel canvi del sentit del gust, a causa dels tractaments. Aquest especialista utilitza diferents "trucs" o "tècniques" perquè els àpats siguin més atractius a la vista: vaixelles divertides amb plats de colors i dibuixos animats o aliments col·locats de manera estratègica i sorprenent. També és l'encarregat d'informar els pares que no han de ser insistents amb els seus fills perquè mengin els tres plats del menú, sinó que optin per alternatives on els nens se sentin més compresos. Els mètodes més emprats pels pares són, per exemple, fer "pactes" o, el més eficaç, estimular els nens amb premis: "si menges una mica més et portaré el teu gelat preferit".

La tasca del **psicòleg** o **psicooncòleg** és essencial per establir les emocions dels nens amb càncer. Prepara els petits per afrontar la malaltia i adaptar-s'hi, i d'aquesta manera poder evitar conductes insanes. Per oferir suport psicològic i emocional a tots els nens ingressats, cal valorar la personalitat de cada nen i els recursos personals de cadascú per poder dur a terme la teràpia que més s'ajusti al malalt i a la seva família. A més a més, també és qui informa els pares sobre la millor manera de donar suport i educar el nen segons cada etapa de la malaltia.

El psicòleg reforça l'explicació del metge i parla sempre amb positivisme i de manera encoratjadora i propera amb els nens sobre els procediments mèdics, diagnòstics i teràpies que han de dur a terme en un futur no gaire llunyà. En tot moment han de transmetre seguretat i confiança perquè aquests nens no tinguin por a l'hora d'enfrontar-se als tractaments, sigui quimioteràpia, radioteràpia o intervenció quirúrgica.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

El **mestre hospitalari** estableix contacte amb els professors de l'escola del nen, perquè no perdi l'escolaritat. D'aquesta manera els mestres planifiquen millor una posterior integració a l'escola. S'anima els pares que vagin a l'escola per parlar amb professors sobre la malaltia del nen, s'ha de procurar mantenir en la mesura del possible la continuïtat de l'escolarització i intentar que pugui seguir els estudis al seu ritme a l'hospital amb els coneixements que s'estan portant a terme a l'escola mitjançant jocs o altres activitats recreatives com música, pintura i lectura. D'aquesta manera s'ajuda a promoure i fomentar l'equilibri psicològic i emocional de l'alumne. El mestre de l'hospital proporciona tasques que l'estimulin, el distreguin i fomentin la creativitat de l'infant.

Els **voluntaris** entenen i acompanyen els nens ingressats sense esperar res a canvi. Dediquen el seu temps i ofereixen suport psicoemocional als nens que els esperen impacients. Aquests voluntaris actuen de **playtherapists** (en català en podríem dir *ludoterapeutes*) perquè amb les seves visites, jocs i bromes distreuen, diverteixen i fan que la seva estada a l'hospital sigui més amena i alegre. Són, a més a més, una font d'alegria per als pares, que gaudeixen i es distreuen de la vida de l'hospital en veure un somriure als fills.

4.2. El paper del psicooncòleg

“El gran error del tractament de malalties és que hi ha metges per al cos i l'ànima, encara que no poden ser separats.”

Plató

La tasca del psicooncòleg s'ajusta molt segons la fase per la qual transita el pacient i la família. Es poden distingir en quatre fases diferents: la del **diagnòstic**, la del **tractament**, la de **supervivència** i la **pal·liativa**. La primera de totes és una fase molt incerta i plena de por. La notícia provoca un gran impacte, ja que és inesperada tant pels familiars com pels mateixos malalts i en aquest procés apareixen un batibull d'emocions. En aquest moment, el psicooncòleg té la funció de detectar totes les necessitats psicològiques, emocionals, socials i espirituals, entendre-les, validar-les i ajudar a gestionar-les mentre ofereix totes les estratègies necessàries. A més

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

a més, és el moment de crear un vincle segur amb els pacients perquè es puguin expressar amb confiança.

La fase del tractament ocorre quan es produeix un gran canvi en les rutines, augmenten els símptomes, apareixen els efectes secundaris, disminueix la qualitat de vida, etc. En aquesta fase, el psicooncòleg ha d'ajudar els pacients a controlar els símptomes i oferir estratègies a l'hora d'enfrontar-s'hi a les famílies i pacients per poder adaptar-se de la millor manera possible. S'ha d'ajudar a reduir l'ansietat que provoquen els procediments mèdics, detectar les pors i mantenir un canal obert per poder atenuar la incertesa.

La fase de supervivència té com a objectiu principal ajudar el pacient i facilitar-li l'adaptació a la vida quotidiana que tenia abans de posar-se malalt. I la fase paliativa consisteix a acompanyar el pacient en el final de vida, poder parlar amb familiars i amics per aclarir tots els dubtes i gestionar les pors. Si és necessari i la família ho demana al psicooncòleg, els acompanyarà en el procés del dol.

Un diagnòstic de càncer a un fill, net, nebot o germà genera una crisi a nivell familiar perquè impacta a tothom. És una experiència que apareix inesperadament i provoca una desestabilització a tot el cercle familiar. Per aquest motiu, és molt important oferir un suport psicològic a qui el necessiti, encara que en la gran majoria de casos es treballa amb l'infant i amb el cuidador principal, ja que és la persona de confiança del nen i si manté un estat de serenitat i calma el transmetrà al malalt. En cas que apareguin respostes de ràbia, desbordaments emocionals, tristesa i culpa en els familiars, els psicooncòlegs han d'intervenir perquè aquestes reaccions no afectin l'infant.

La diferència principal entre un psicòleg clínic i un psicooncòleg és que aquest últim es dedica exclusivament a tractar els pacients que han rebut un diagnòstic oncològic i les seves famílies, per bé que també s'involucra la resta de personal sanitari. Són psicòlegs especialitzats en càncer que tenen els coneixements necessaris per acompanyar les persones durant tot el procés de la malaltia.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

“Fa uns anys si algú tenia càncer, encara més si era un nen i vivint en un poble petit on tothom es coneixia, se'n parlava molt. Jo recordo que la meva mare ho va passar molt malament i en aquell moment rebre ajuda psicològica no era ben vist. Al cap d'uns anys, la meva mare em va reconèixer que en aquell moment va renunciar a l'ajuda, però que l'hauria necessitat. Havia de ser duríssim.” (Entrevista a Raquel)

4.3. La teràpia del psicooncòleg

**“Quan algú està molt trist
són agradables les postes de sol.”**

El petit príncep

Cada cas és diferent, però en funció de l'edat i de la maduresa del pacient es treballen més uns aspectes o uns altres. L'objectiu principal dels psicooncòlegs és acompanyar emocionalment els pacients i ajudar-los a controlar els símptomes. A cada fase de la malaltia es tracten temes diversos, però el psicooncòleg ha de tenir una gran capacitat adaptativa i ha de ser molt flexible a les pors i les dificultats de cada pacient perquè no hi ha ningú igual. És una teràpia molt individualitzada i l'infant és el que marca el ritme segons les seves necessitats. Segons Mònica Palau, graduada en Psicologia Infantil i especialitzada en psicooncologia i cures pal·liatives, no és un procés lineal, sinó que hi ha moltes corbes i en un instant pot canviar tot. És molt important fer costat als pacients i que se sentin segurs i confiats, que algú serà amb ells en cas de necessitar-ho.

Cal tractar amb els pacients des del moment del diagnòstic, ja que és quan es produeix un impacte més fort. Més endavant, es fa un seguiment durant els tractaments perquè els nens puguin expressar com se senten. Finalment, si els pacients i les seves famílies ho consideren, es fa un seguiment a aquells que estan lliures de la malaltia perquè l'adaptació a la nova vida no sigui tan complicada. Aquests són denominats “supervivents” encara que continuïn fent controls mèdics de manera regular. També és clau acompanyar els que han patit una recaiguda o una **recidiva**¹¹ i els nens que es troben en el final de vida. En l'àmbit familiar, alhora que es va treballant amb l'infant s'ha de

¹¹ **recidiva**: aparició d'una malaltia en un individu que l'ha passada poc temps abans (DIEC2).

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

treballar també amb la família, sobretot amb el cuidador principal que és qui es troba amb el malalt en tot moment i qui més de prop viu la situació.

Mònica Palau afirma que la teràpia del psicooncòleg és eficaç i necessària perquè s'ha de tractar amb persones que estan vivint un procés molt difícil i aquest suport o ajuda quasi sempre és agraïda i benvinguda, ja que és una manera que els pacients i les seves famílies han de deixar anar les preocupacions i treballar per saber-les controlar.

4.4. La comunicació amb l'infant

**“Pensa que passarà el millor,
però prepara't pel pitjor.”**

Elena Huelva

Els menors de dos anys encara no entenen la malaltia o la mort. És per això que la tasca més complicada la fa el cuidador principal del malalt. Les prioritats en aquestes edats són formar un bon vincle i que sigui una relació en la qual el nen se senti segur. Els psicooncòlegs intenten anticipar-se als procediments mèdics mitjançant jocs o imitacions i, el més important, mantenir les rutines de la vida diària adaptades a la convivència amb la malaltia.

Entre els dos i cinc anys, el concepte de malaltia és un reconeixement físic o corporal i el concepte de mort és una cosa temporal i reversible, com si estiguessin vivint un somni. En aquesta edat es treballa molt la prevenció dels pensaments màgics i sentiments com la culpa o la por que poden estar associats.

Dels sis als dotze anys, canvia molt el concepte de malaltia, ja que comença a prendre més forma a partir dels coneixements dels nens. En aquestes edats es converteix en un concepte complet de símptomes, tractament i conseqüències, perquè són conscients de tot el que els està passant i és per això que es poden començar a treballar els sentiments des d'un punt de vista emocional. Sobretot s'ha de potenciar i donar pes a la informació que té el pacient i a mantenir una comunicació oberta treballant els vincles i les relacions socials.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

A partir dels dotze o tretze anys, els adolescents tenen una comprensió holística del que els està passant i entenen el concepte de mort com els adults, encara que li tenen por. Així doncs, en aquestes edats no se'ls pot tractar com a nens, sinó que s'ha de parlar als adolescents de la manera més sincera possible.

Hi ha molts recursos per dirigir-se als nens. Amb els més petits el que és més pràctic i el que més funciona és a través dels jocs, contes, l'exposició amb imitació i la implicació de la família, amb qui s'ha d'anar treballant al mateix ritme que amb l'infant. Amb els adolescents, en canvi, com que són més conscients de la malaltia és molt important parlar amb ells, trobar les preocupacions i els dubtes que tinguin. A més a més, és crucial saber què saben i què volen saber, quines necessitats tenen, trobar les pors i fer-los participants de tot el procés i la presa de decisions, encara que siguin adolescents també és important utilitzar el joc per a la teràpia.

Alguns recursos que utilitzen els psicooncòlegs per treballar les emocions i les pors són els kits mèdics (per als més petits), les **cartes Dixit**¹² i contes que parlin de la mort adaptats a les edats de cada pacient.



FIGURA 1. *El Dixit és un joc de taula en el qual les persones que juguen han d'endevinar la carta d'un altre jugador basant-se en una sola pista.*

¹² Les cartes Dixit s'utilitzen en psicologia per treballar l'inconscient dels pacients. El pacient s'enfronta així a una situació que no pot relacionar amb allò que ja coneix i ha de deixar de banda la racionalitat per confiar en una altra cosa, una mica més instintiu.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

Per tractar temes cognitius i conductuals com són les angoixes i ansietats hi ha moltes tècniques de relaxació i respiració, la dessensibilització sistèmica i les tècniques d'exposició.

4.5. La comunicació familiar

*“No et queixis mai del que els teus pares no et van poder donar.
Probablement era tot el que tenien”.*

Rafia Azeez

El primer que s'ha de fer amb les famílies és parlar-ne per poder validar totes les emocions i així assegurar-se que tenen tota la informació i que l'entenen bé. La gran majoria de famílies no estan familiaritzades amb aquest món i tot és molt nou; per tant, és molt important treballar aquest vincle pacient-familiar-personal sanitari per poder aconseguir un ambient còmode i on tothom se senti segur. A més a més, és indispensable que la família estigui ben informada i tingui confiança amb el personal sanitari, ja que si no és així, aquesta inseguretat es transmetrà a l'infant.

El pas següent que ha de fer el psicooncòleg és explorar les necessitats de cada familiar per saber on i com el pot ajudar, sempre tenint en compte el nen i vetllar pel seu benestar. Cadascú viu la malaltia d'una manera diferent i s'han de saber respectar tots els comportaments de cada familiar. És crucial treballar l'autocura, sobretot amb el cuidador principal, ja que s'ha d'estar cuidat per poder cuidar. Mònica Palau afirma que també s'han de treballar els rols per saber quin paper prendrà cada familiar en aquest procés, com poden ajudar el malalt i com poden ser ajudats ells mateixos.

En el moment del diagnòstic i durant tot el procés la família perd estabilitat i el psicooncòleg també ajuda la família a recuperar l'ordre i la rutina des de temes laborals fins a les tasques domèstiques o l'estructura familiar.

4.6. La visió de la mort

**“Potser la vida m'ha colpejat,
però mai no ha aconseguit treure'm les ganades de viure.”**

Elena Huelva

Segons Lluïsa Salvanya, els nens interpreten la mort d'una manera molt més natural que els adults, encara que el moment d'encarar la mort depèn de l'edat del nen, el seu grau de maduresa, dels seus pensaments, de la seva sensibilitat, del seu estat emotiu, de la percepció que té de la malaltia, de les seves experiències doloroses que ha tingut anteriorment, del comportament de les persones que l'envolten (amics, metges, cuidadors i voluntaris), de l'acompanyament de la família i dels factors culturals. Però generalment quan un nen veu que la mort arriba, la por el paralitza, i l'envolta un aïllament estrany, que li fa augmentar el patiment. Els nens veuen el final de la vida de forma molt diferent segons l'edat.

Fins als **tres anys** els nens no tenen por de la mort perquè no tenen consciència del que significa, ja que no tenen comprensió del concepte del temps. En tot cas, l'identifiquen com la separació dels seus pares, que per a ells és el pitjor que els pot passar. A mesura que creixen, la perceben com soledat, aïllament i allunyament o pèrdua dels éssers estimats. La presència dels pares els garanteix seguretat. Pensen que, estant al seu costat, no hi ha res dolent que pugui ocórrer. És per això que mai no volen allunyar-se'n.

Al voltant dels **cinc anys** parlen ja de la mort, però sense ser-ne conscients de la transcendència. Els atemoreix perquè creuen que és dolorosa, però la consideren reversible. Creuen que estaran un temps separats dels seus pares, però que després es retrobaran. No pensen en el futur perquè per a ells només existeix el present immediat. Concentren la seva vida en el moment actual. Per aquest motiu, són capaços, en pocs minuts, de passar del riure al plor o del temor a la diversió.

Llu explica que tots els nens d'aquesta edat s'estan desenvolupant fisiològicament i el cervell d'un infant de cinc anys no pot entendre la idea que el seu cos ja no tornarà a funcionar mai més. En aquestes situacions, els

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

nens es pregunten: què vol dir, que el cos s'ha espatllat, i per què no s'arregla, i si s'adorm per què no es desperta. A més a més, en aquesta edat els costa molt entendre les idees abstractes o metafòriques, ja que entenen les paraules de manera molt literal.

Els més grans d'aquest grup pensen en la mort, creen mites relacionats amb el final de la vida i creuen que la poden manejar a voluntat i amb els seus pensaments. A vegades, l'associen a un càstig, a un somni immòbil o un acte violent, però l'afecte i la protecció dels seus éssers estimats aconseguen allunyar la idea de la mort, tot i que la majoria d'aquests nens tenen un grau de maduresa elevat i de sentit comú que els nens de la mateixa edat que no estan malalts.

Entre els **sis i deu anys** comencen a percebre la mort com un fenomen sense retorn que els angoixa molt. Es pregunten el perquè del seu patiment. El temor més gran encara és el fet d'allunyar-se dels seus pares. Però, tot i la preocupació que els genera, intenten passar-la desapercebuda perquè es preocupen pels pares i per les persones que els envolten i intenten fer-los el procés més fàcil i amè.

Als **deu anys** tenen consciència de la gravetat de la malaltia. Coneixen la proximitat del final i els preocupa; recorden la mort d'algun dels seus amics de la planta de l'hospital i ho relacionen amb la seva situació actual, però no fan preguntes per evitar que els pares pateixin. Aquest silenci els perjudica perquè els augmenta la soledat, el patiment i la por. És un silenci que utilitzen com a refugi intern, que han de saber respectar i canalitzar. Alguns se senten culpables de fer patir els seus pares. En altres ocasions, el patiment els porta a rebutjar el tractament i, fins i tot, la presència dels seus progenitors, la qual cosa fa que es refugii en la soledat. Convé facilitar el diàleg sense forçar-los, perquè puguin compartir els seus sentiments i s'enfrontin amb valentia a la malaltia. Salvanya afirma que no és fins als deu o onze anys que els nens poden entendre el veritable significat de la mort, ja que és per sempre i és universal, ens passa a tots. Quan els nens comencen a ser una mica més madurs comencen a entendre el concepte de plenitud que comporta la mort i la irreversibilitat que té.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

Agraeixen la sinceritat i la companyia propera dels amics i de la família sempre que no la percebin com una sobreprotecció o una sensació de pena cap a ells. Si noten que els oculten informació, se senten més indefensos. S'ha de parlar amb ells amb delicadesa i explicar-los una veritat que puguin tolerar de forma progressiva, amb sentit positiu sense contradir-se i deixant sempre una porta oberta a l'esperança.

El que més els tranquil·litza és la presència contínua dels pares al seu costat i la confiança en la bona atenció de l'equip sanitari que estaran sempre pendents de la seva atenció i de les cures: la seguretat en el fet que no sentiran dolor perquè estan ben informats i saben que l'hospital disposa de tots els medicaments necessaris per evitar-lo.

Els **preadolescents** tenen un concepte real i universal de la mort i la viuen com una cosa inevitable. No obstant això, comprenen millor la mort dels altres que la seva pròpia. Pensar en el final de la seva vida els produeix un dolor excessiu i es protegeixen elaborant els seus propis mecanismes de defensa (a vegades massa complexos) i els seus propis sistemes de creences. La por augmenta quan més conscients són de la gravetat de la malaltia. A vegades tenen sentiments de culpabilitat per fer patir els seus pares, tot i que el seu comportament sol ser exemplar i no volen que se'ls ocultï cap informació.

Els adolescents pensen ja com adults. Per a ells la mort és una interrupció definitiva de la seva vida. Aquest sentiment els emplena de frustració i d'ira perquè no tindran temps a dur a terme els seus futurs projectes i se senten estafats en les seves expectatives. A vegades, l'oposició els porta a aferrar-se tant a la vida que neguen la possibilitat de morir. Tot això provoca que sovint es rebel·lin i tinguin alteracions de conducta que s'ha de saber interpretar i reconduir, o bé, que es refugiïn en un silenci que s'ha de saber respectar i canalitzar.

Detesten l'actitud d'aquells que intenten ocultar la veritat. Tampoc és bo carregar-los, ja que només poden absorbir una quantitat d'informació. Se'ls ha de transmetre amb missatges que puguin comprendre. En diverses ocasions els costa suportar la presència dels pares o dels metges perquè creuen que

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

els han abandonat perquè no han impedit la seva mort. Un cop superats els pitjors moments, agraeixen que se'ls respectin, que puguin expressar els seus sentiments sense tabús, que se'ls compregui i que no se'ls impedeixi parlar sobre allò que més els interessa. Dialogar amb un adolescent davant una malaltia terminal és una tasca molt complicada perquè se'ls ha d'ajudar a gestionar la por i el dolor no de la mateixa manera que un nen, ja que ells entenen tot el que els està passant, però tampoc de la mateixa manera que un adult, perquè encara els falta una certa maduresa.

“Al principi de la malaltia sí que vaig tenir present el concepte de la mort, potser durant la primera setmana. Després, tot va anar molt bé, vaig fer un canvi d'actitud molt bèstia predisposat a tot. Encara que em fessin proves, estava a l'hospital i anava a veure altres malalts o anava a mirar partits de futbol a una altra habitació. Vull dir, m'ho vaig agafar molt bé. Llavors no tenia aquest concepte, sí que la veus, la mort, de la vora, perquè altres pacients de planta no van tenir la sort que jo vaig tenir. Però tampoc no és una cosa que volia pensar.” (Entrevista a Miquel)

4.7. L'acceptació de la mort

**“Jo no vull morir en captivitat.
Jo necessito ser lliure”.**

Lleó, protagonista de la sèrie *Polseres vermelles* (TV3)

Acceptar la mort després d'haver passat per l'experiència d'un càncer és un procés complex i dolorós que varia molt segons cadascú. Per a un nen, pot arribar a ser especialment difícil, ja que es troba en una fase de comprensió de la realitat del món i d'interpretació de les emocions.

És essencial parlar amb l'infant de manera honesta i adaptada al seu nivell de comprensió. Cal tenir en compte el llenguatge que es fa servir, que ha de ser clar i senzill: s'ha de desestimar l'ús de paraules molt tècniques o especialitzades que dificultin la comprensió del discurs, es poden evitar certes construccions o paraules que poden espantar d'entrada, com ara *extirpar* per *treure*, *erradicar* per *acabar* o *eliminar*, o l'adjectiu *maligne* per l'expressió *no (gaire) bo*, per posar uns exemples. Tanmateix, s'han d'evitar metàfores o eufemismes que puguin confondre el malalt.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

Una de les tasques del psicooncòleg és encoratjar el nen perquè pugui expressar com se sent sense ser jutjat, i així poder-li oferir un espai on pugui plorar o enfadar-se. Cal saber escoltar les seves preocupacions i respondre les seves preguntes de la manera més sincera possible. Si no són capaços d'expressar-se amb paraules, hi ha moltes tècniques d'expressió a través de l'art, els jocs o l'escriptura per poder fomentar les emocions. És molt útil prendre referències de la naturalesa, com les plantes, els animals o els canvis d'estacions, per poder explicar el cicle de la vida i la mort.

La figura del psicooncòleg acompanya les famílies en moments en què els sentiments de por, tristesa i confusió són totalment normals. Segons Mònica Palau, el més important és poder parlar amb els pacients del que suposa l'acceptació de la mort, ja que els ajudarà a fer un bon comiat, a poder decidir i deixar constància de com volen viure l'última fase de la vida i poder parlar-ne sense tabús amb les persones estimades. Això afavoreix el dol de les persones més properes al malalt i ajuda a prevenir dols complicats i prolongats. És un procés molt personal i no hi ha una pauta general que serveixi per a tothom, ja que hi ha molts factors que intervenen. Per això, els psicooncòlegs intenten treballar amb els pacients recordant el que la persona ha viscut i plantejant de quina manera vol arribar al final de la vida.

5. QUÈ VE DESPRÉS?

5.1. La recuperació

**“Un cop t'has enfrontat al càncer,
tot sembla una lluita més senzilla”.**

David H. Koch.

La recuperació d'un càncer infantil varia en cada cas, ja que depèn molt en funció del tipus de càncer, de l'estat en què es va detectar, del tractament rebut i de les característiques individuals de cada pacient.

Després de finalitzar els tractaments necessaris, és probable que l'infant hagi d'assistir a controls regulars per avaluar el seu estat de salut, detectar possibles recaigudes i preveure qualsevol efecte secundari a llarg termini. Aquests controls mèdics són fonamentals per garantir una recuperació amb èxit. És possible que el pacient malalt de càncer necessiti teràpies de rehabilitació, com ara fisioteràpia, teràpia ocupacional o de la parla, que l'ajudin a recuperar les funcions físiques i millorar la qualitat de vida. A més, és indispensable mantenir un estil de vida saludable que inclogui una alimentació equilibrada, exercici regular i hàbits adequats.

Cal destacar que cada cas de càncer infantil és únic, de manera que el procés de recuperació pot variar. És essencial seguir les indicacions i les recomanacions de l'equip mèdic i buscar el suport adequat per ajudar el nen i la família a adaptar-se a la nova rutina després del càncer infantil.

5.2. L'adaptació a una nova vida

**“El càncer em va ensenyar a deixar de guardar coses
per a una ocasió especial. Cada dia és especial.
No heu de tenir càncer per viure una vida al màxim.
La meva filosofia post-càncer? No hi ha pèrdua de temps.
No hi ha roba lletja. No hi ha pel·lícules avorrides.”**

Regina Brett

Adaptar-se a una nova vida després de superar un càncer infantil, és un procés desafiant tant per als nens que l'han superat com per a les seves famílies. És completament normal que experimentin diferents emocions. Des

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

de felicitat i alleugeriment fins por i ansietat a la recaiguda. Tots aquests sentiments són part del procés de la malaltia i s'han d'acceptar i saber processar.

Moltes famílies continuen necessitant suport emocional un cop superada la malaltia. Els professionals, com psicòlegs o terapeutes especialitzats en càncer infantil, poden ajudar els pacients i familiars a tractar les seves emocions per poder adaptar-se a la nova vida després del tractament. Mantenir una comunicació oberta amb professionals, amb familiars o amics és molt útil per poder explicar les preocupacions que moltes vegades els pares o, fins i tot, els nens poden tenir.

Un cop tractades les por i inseguretats, és hora de tornar a la quotidianitat d'abans de patir la malaltia. Els controls mèdics i un estil de vida saludable seran les principals recomanacions del metge, que a més formaran part de la nova rutina després del càncer. De mica en mica, els infants s'hauran de començar a reintegrar a les seves activitats diàries, com anar a l'escola o reincorporar-se a activitats extraescolars. És important parlar amb l'escola i amb els mestres per facilitar la reintegració escolar i oferir suport per ajudar el nen a posar-se al dia des del punt de vista acadèmic. En el cas dels pares, qui hagi agafat la baixa també s'haurà d'incorporar a la feina. Aquests nous canvis ajudaran les famílies a recuperar la sensació de normalitat i a reconstruir la seva nova rutina. Cada persona té el seu ritme d'adaptació i no hi ha una forma correcta o incorrecta de fer-ho, encara que és molt important reconèixer i celebrar els èxits un cop superada la malaltia.

5.3. Les recaigudes

**“El càncer és com un balanci.
De vegades has de baixar per tornar a pujar”.**
John Kennedy, supervivent de càncer de còlon

És probable que en comptes d'una recuperació total del càncer tingui lloc un fracàs del tractament subministrat al pacient. Les recaigudes es produeixen quan el càncer torna a aparèixer després d'un període de recuperació. En aquests casos, l'equip sanitari, juntament amb la família, prendran una decisió i un nou enfocament en el tractament.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

Tant per al nen com per a la família, una recaiguda pot ser emocionalment desafiant, ja que suposa tornar a viure i a adaptar-se a situacions difícils, complexes i doloroses. Per aquest motiu, és totalment normal que tornin a aparèixer les emocions intenses del primer diagnòstic com l'angoixa, l'ansietat, la depressió o el desànim.

En alguns casos, és probable que després d'un o diversos fracassos davant de diferents tractaments l'equip sanitari recomani als pacients la participació en assajos clínics per provar tractaments nous o teràpies experimentals que poden oferir opcions addicionals al tractament i accessos a teràpies innovadores.

“El primer cop que vaig sentir la paraula *càncer* em vaig quedar al·lucinada. Quan m'ho van diagnosticar per primera vegada potser no tant perquè no ho acabava d'entendre, però al segon cop, amb onze anys, va ser encara més dur. Quan et diuen que estàs curat del càncer penses: ai que bé! Estic curada, ja no tinc més càncer, ho aniré a celebrar! Espera'!, perquè no saps si d'aquí a un temps torna el bitxo, recaus i la segona vegada encara és més forta la patacada. I això és el que em va passar a mi, que el segon diagnòstic va ser una ganivetada mortal.” (entrevista a Jana)

5.4. El dol

“És evident que no tenim la nostra filla, però intentem viure-ho amb naturalitat, recordant-la, pensant com acturia en moltes de les coses que ens passen en el dia a dia. Així funciona la vida, no són només coses boniques, sinó que també consisteix a gestionar aquests moments”

Luís Enrique

(Álvarez Silván, 2016) *Dame la Mano*: “Al final de la vida, tots, i en especial els nens, necessitem la presència afectiva i emotiva dels familiars propers i dels amics. Per molt que patim per les persones properes o que sentim un dolor moral insuportable és un deure dominar els sentiments d'angoixa i acompanyar aquestes persones de prop. Recordant-los tot el que han fet i que se sentin orgullosos. La mort interromp i trenca projectes de vida, però és una part inevitable d'ella.”

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

Cap pare està preparat per a la mort del seu fill. Se suposa que han de veure els nens créixer, formar-se com a adults i poder-los acompanyar durant totes les etapes de la vida. Però moltes vegades el càncer ho interromp tot i als familiars de l'infant els toca viure un procés de dol molt dolorós, extremadament difícil i personal, en el qual cada membre de la família reacciona i afronta el dolor d'una manera diferent.

“Al final ella algun dia ja havia dit que per què ella un altre cop?, que ella ja havia patit molt. Jo li deia que tant de bo això no li passés a cap nen i ho entenia, però em deia que per què ella ho havia de passar dues vegades? Al final de tot, ella ja estava tan cansada que em va dir un dia que es volia morir, amb deu anys, perquè estava molt cansada de patir. Va ser molt bèstia el segon cop, el primer va ser dur anar a l'hospital, però aquest va ser molt i molt dur.” (Entrevista a Anna)

El procés del dol és molt complicat emocionalment. És un camí únic per a cada persona en el qual no hi ha una direcció correcta. Hi ha persones que experimenten sentiments de tristesa, negació, culpa, enuig o sensació de buit, encara que hi ha persones que senten una nostàlgia profunda i una lluita per adaptar-se a una nova realitat sense l'infant.

“Jo a teràpia de dol sempre ho deia, quan l'Emma va morir, jo tenia quaranta-set anys i em poden quedar trenta anys de vida tranquil·lament i està en les meves mans decidir passar aquests anys amb una mica de “felicitat”, perquè la felicitat absoluta no la tindrem mai més, o serem uns amargats tot el que ens queda de vida i tampoc crec que li agradés a la meva filla veure'ns en aquesta situació. Llavors segueixes una mica pensant en això.” (Entrevista a Anna)

Per a un dol no hi ha un límit de temps establert i, a mesura que van passant els mesos o potser els anys, cada persona trobarà el seu camí cap a la sanació. Si la família ho necessita, es fa un seguiment psicològic amb el mateix psicooncòleg que ha estat acompanyant l'infant, ja que és necessari que els membres de la família puguin parlar obertament sense estar forçats ni jutjats.

Un cop superat el procés del dol, hi ha famílies que prefereixen viure el nou dia a dia d'una manera més íntima, tot i que la majoria aprofiten la seva

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

experiència per donar a conèixer el càncer infantil i la necessitat d'investigar aquesta malaltia. Hi ha moltes associacions, voluntariats o trobades de pares que han perdut el seu fill que reivindiquen la falta de fons econòmics per a la investigació i, a més a més, ajuden a famílies que estan passant per la mateixa situació que van haver de passar ells i els fan costat perquè no se sentin sols.

“Quan va morir ens van oferir fer teràpia de dol i l'hem estat fent fins al gener de 2023. Vam pensar que estàvem molt millor i vam entendre que aquest espai que estàvem ocupant havia de ser per gent que li acabava de passar. Llavors nosaltres ja portàvem més de tres anys. A en Miquel, el meu fill, li vam buscar un psicòleg que fes teràpia de dol a adolescents, que no fos un psicòleg d'adults, perquè ell tenia les seves inquietuds i preocupacions, i realment li va anar molt bé. A nosaltres, fer aquesta teràpia ens ha ajudat molt.” (Entrevista a Anna)

6. ASSOCIACIONS

6.1. Sant Joan de Déu Pediatric Cancer Center

“De tots i per a tots.”

Lema de SJD Pediatric Cancer Center

El 16 de juny de 2022, es va inaugurar el Centre d'Oncologia Pediàtrica SJD de Barcelona, un nou centre especialitzat dedicat a infants i adolescents afectats per càncer, així com a les seves famílies. Aquesta instal·lació disposa de serveis assistencials per als pacients amb càncer en desenvolupament i espais dedicats a la investigació.



Figura 2. Hospital Sant Joan de Déu Pediatric Cancer Center.

L'objectiu primordial és proporcionar una atenció més efectiva a un gran nombre d'infants, concretament a més de 400 pacients nous cada any, gràcies a l'equip altament especialitzat de l'àrea d'oncologia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

El passat 13 d'octubre vaig passar un matí al SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, juntament amb la Diana, treballadora a l'obra social de Sant Joan de Déu. A través de l'associació de Polseres Candela vaig aconseguir posar-me en contacte amb ella, i va ser qui em va obrir les portes de l'hospital i em va explicar com està estructurat i organitzar aquest hospital pioner en els tractaments, la recerca i la investigació del càncer infantil.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL



FIGURA 3. Imatge amb la Diana.

Només entrar a l'hospital em va presentar la "cascada de la solidaritat", on hi ha representades en cercles moltes organitzacions, empreses i associacions que van fer les donacions econòmiques necessàries per poder dur a terme el projecte d'un hospital pediàtric oncològic.

Seguidament, ens vam trobar amb la *Mona*, una gosseta que forma part del programa *Hospital Amic*, que engloba diverses activitats per poder fer una estança més favorable a tots els nens i nenes hospitalitzats. Concretament, les intervencions assistides amb gossos ensinistrats, fan somriure, relaxar i distreure als infants, ajudant-los a conviure amb la malaltia d'una manera més positiva.

Després de fer un volt pels passadissos de l'hospital vam arribar a la segona planta, on es troba el gimnàs de rehabilitació i diverses habitacions d'ingrés. L'hospital disposa de sales d'entreteniment pels pacients, distribuïdes per edats. Pels més petits són habitacions de joc, en canvi, per als adolescents són estances adaptades a les seves necessitats. Ens vam aturar en un gran espai que disposava de sofàs, televisions, llibres, taules d'oficina i, fins i tot, d'unes dutxes. La Diana em va comentar que aquella sala estava exclusivament dedicada a les famílies dels pacients ingressats, ja que ells també necessiten tenir moments per a ells on poder esbargir-se i, fins i tot, per poder treballar telemàticament.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

Vam acabar la visita per la quarta planta de l'hospital, on vam visitar els laboratoris de recerca, aquests estan separats dels de diagnòstic i és la unitat que forma part de l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu. Compta amb 74 investigadors i 24 professionals dedicats a aquest àmbit. El seu treball se centra a dur a terme proves de nous dispositius mèdics per garantir la seva adequació en l'ús pediàtric i en desenvolupar assajos clínics per investigar l'efecte dels tractaments i medicaments en infants i adolescents.



FIGURA 3. La Mona



FIGURA 4. La "Cascada de la Solidaritat"



FIGURA 5. Laboratori de Recerca del PCCB.



FIGURA 6. Espai dedicat a les famílies.

6.2. Polseres Candela

**“La força dels nostres petits valents
i l'empatia de la societat
van crear aquest extraordinari projecte.”**

Polseres Candela

L'associació Polseres Candela va sorgir l'any 2013 a partir de l'experiència de la Candela, una nena d'onze anys que estava ingressada a la planta d'oncologia de l'Hospital Sant Joan de Déu a causa d'una leucèmia. Durant la seva estada a l'hospital, va buscar maneres d'entretenir-se, i una voluntària de l'hospital li va ensenyar a fer polseres amb tècnica de nusos de macramé. Aquesta habilitat va ser transmesa a un parell d'amigues que la visitaven, les quals van començar a fer-ne també. Va ser així com van tenir la idea de muntar una paradeta al passeig marítim del seu poble, Benicarló (Comunitat Valenciana). Tots els fons recaptats van ser destinats a donar suport a la investigació.

Aquest acte altruista va començar a propagar-se per tot l'hospital, i tots els nens de la vuitena planta, coneguts com a “xiprions”, van començar a confeccionar candeles amb els seus pares, observant que el projecte començava a funcionar amb èxit. Aquest mateix grup de nens s'encarregava de la gestió de les polseres, venent-les a familiars, amics o equip d'infermeria de la planta.

Cada família o voluntari recaptava fons venent les candeles i els enviava a l'Obra Social Sant Joan de Déu, on eren destinats al laboratori de recerca del càncer infantil. En aquell moment, aquest era l'únic laboratori dedicat de manera exclusiva a la investigació del càncer en nens. A finals del 2016, amb la magnitud que havia adquirit el projecte, les famílies dels “xiprions” van optar per formalitzar i legalitzar l'associació. Així va néixer oficialment l'associació Polseres Candela el gener del 2017.

Les aportacions per a la investigació provenen de la tasca duta a terme pels familiars de nens amb càncer i els voluntaris. Aquest projecte s'ha convertit en una xarxa que implica diversos sectors de la societat. Dins dels qui elaboren i distribueixen les polseres es troben familiars, voluntaris, institucions

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

educatives, centres de la tercera edat, establiments penitenciaris, empreses, petites botigues, clubs esportius i altres entitats.

“Molta gent em pregunta que per què soc voluntària i teixixo polseres si el meu fill se'n va sortir de la malaltia. Jo sempre dic que, quan ell estava ingressat, altres pares teixien polseres per poder finançar una investigació per al càncer del meu fill. Ara em toca a mi ajudar altres famílies que es troben en aquesta situació per tal que puguin sortir-se'n.” (Entrevista a Laura Cuadrado, voluntària de Polseres Candela)

6.3. Associació Mariona

**“Els meus pares van fer realitat el meu somni
quan em van poder muntar
l'associació familiar de nens del Maresme amb càncer Mariona.”**

Mariona López

L'associació familiar de nens del Maresme amb càncer Mariona es va crear l'octubre de l'any 2021 amb la intenció d'ajudar els nens amb càncer de la comarca del Maresme i donar suport a les famílies durant el procés de la malaltia del fill o filla.

La Mariona, que n'és la fundadora, va patir una leucèmia amb una recaiguda posterior. La idea de crear l'associació neix amb la finalitat de voler aportar la seva experiència i la dels seus pares, per poder ajudar totes les famílies que estan passant pel mateix que van haver de passar ells.

L'associació Mariona proporciona diversos tipus de suport: suport emocional durant tot el procés d'hospitalització de l'infant, assistència logística per als altres membres de la família, ajuda econòmica que cobreix les despeses de dietes i desplaçaments a l'hospital, i un últim tipus que es personalitza segons les necessitats de cada família.

Tots els recursos de l'associació es destinen íntegrament a les necessitats dels infants i les seves famílies. A través de donacions tant d'empreses com de particulars, així com de la venda de productes i campanyes realitzades durant l'any, s'aconsegueix proporcionar un suport ampli per ajudar al màxim

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

les famílies que estan enfrontant-se a una malaltia tan complexa com és el càncer infantil.

“Moltes famílies no tenen on viure mentre el seu fill està ingressat. Nosaltres els donem una ajuda econòmica i des de l'hospital els busquen un lloc on poder estar tot aquest temps. També ens dediquem molt amb les famílies que venen d'altres països i que venen sense res. Nosaltres els busquem roba i els la portem a l'hospital.” (Entrevista a Mariona López, fundadora de l'Associació Mariona)

6.4. Per Sempre Marta

**“Quan va morir la Marta,
es va morir la cara visible d'aquest projecte.”**

Rosa Pascual

La Marta, una nena que va néixer l'any 2009 a Monistrol de Calders (Moianès), amb només disset mesos li van diagnosticar un neuroblastoma que, després de diversos tractaments i gràcies al seu caràcter i la seva valentia, va poder superar. El gener del 2019 un nou càncer la va fer tornar a lluitar contra la malaltia, però aquest cop no el va poder superar i va morir a l'agost del mateix any.

La Marta era una nena alegre, riallera, vital i sempre deixava petjada allà on anava. Al poble tothom la coneixia perquè era una nena molt activa i li agradava molt jugar a futbol, caminar pel bosc, anar amb bicicleta, i tant la podies veure ballant sardanes a la plaça del poble com fent volar la imaginació amb qualsevol cosa que trobava.

El projecte *Per sempre Marta* vol recordar-la i commemorar-la a partir d'actes i activitats que a ella li agradaven. Va ser creat a partir de la voluntat de l'A. E. Monistrolenca, l'equip de futbol del poble que la Marta admirava i animava, encara que amb el pas del temps s'hi han anat afegint la resta d'entitats de Monistrol de Calders amb l'objectiu de recaptar diners per destinar-los a la recerca del càncer infantil a l'hospital Sant Joan de Déu.

“Al febrer de l'any següent, quan representava que havia de ser el seu aniversari, vam fer una setmana plena d'activitats, que li agradaven a ella,

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

per recollir diners i fer alhora una mica d'homenatge. Vam pensar que a això se li hauria de posar un nom, i jo vaig dir que m'agradava molt quan a les xarxes posaven *Per sempre Marta* i llavors vam dir de posar-li aquest nom.” (Entrevista a Rosa Pascual, mare de la Marta)

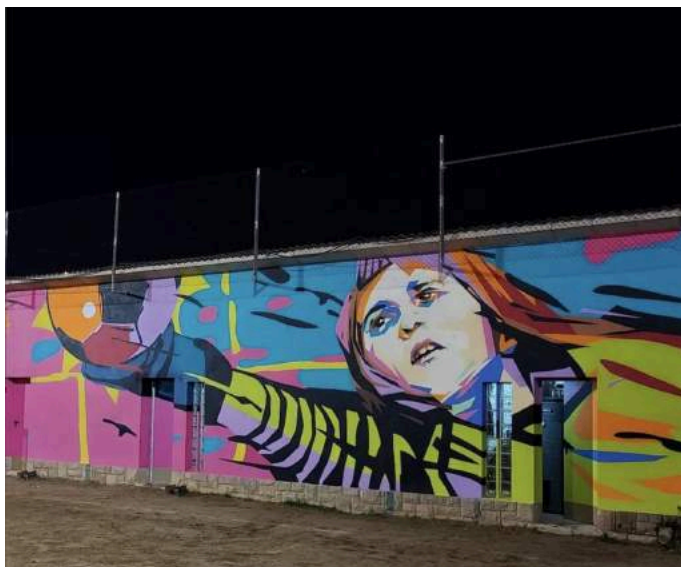


FIGURA 7. Mural amb la imatge de la Marta, al camp del Met.

6.4. Joan Petit

“Stick content”
Joan Petit

En Joan, era un nen al qui li agradava jugar a hoquei patins, tal com feia el seu pare. Ell sempre somiava en jugar un partit “real”, amb la grada plena, un entrenador a qui escoltar, un àrbitre a qui obeir i un equip ple de companys i companyes amb el mateix objectiu que ell, guanyar els partits. En Joan va patir un càncer i quan va morir, fa vint-i-tres anys, va sorgir la idea d'homenatjar a tots els nens hospitalitzats amb un partit d'hoquei infantil “real”, tal com sempre havia desitjat en Joan. Aquesta iniciativa es va dur a terme per primer cop el desembre del 2001 al Palau Blaugrana, i va marcar l'inici de les 22 edicions del Torneig Festa que s'han celebrat fins ara.

La Fundació Amics Joan Petit Nens amb Càncer té una missió doble: proporcionar suport als afectats, tant directament com indirectament, pel càncer infantil, i difondre el coneixement sobre aquesta malaltia. L'objectiu primordial de la fundació és l'atenció i la cura dels nens afectats. Actualment, tenen un índex de curació del

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

superior al 80%. La recerca és essencial per assolir aquest objectiu, i per això, destinen una part significativa de les donacions a projectes de recerca a hospitals de referència en oncologia pediàtrica. La col·laboració amb la fundació es pot dur a terme de diverses maneres. Es poden fer donacions, convertir-se en soci, fer aportacions a través de Bizum, o participar en activitats com la Festa Torneig, els beneficis del qual són considerables. A més, la fundació organitza altres activitats al llarg de l'any, com ara la Festa dels Contes de Sant Joan, sopars benèfics, caminades, xocolatades i concerts.

Entre els projectes més destacats hi ha la Festa Torneig, que es duu a terme a diferents ciutats i contribueix significativament a la sensibilització i coneixement sobre la malaltia. També es destaca el projecte sobre nutrició per a nens amb càncer, el programa Gegantó que ofereix entreteniment a nens hospitalitzats, i altres com el Concurs de Conte Infantil i l'Auca del Joan Petit.

La fundació es finança principalment a través de les activitats que fan durant l'any, les quals generen ingressos a través de donacions i aportacions. Els col·laboradors i Amics Joan Petit són peces clau en aquest finançament.

El paper dels voluntaris és fonamental en l'estructura de la fundació. Sense el seu suport, no seria possible dur a terme els projectes i les activitats. Activitats com la Festa Torneig, que involucren al voltant de 400 nens i les seves famílies, entrenadors, delegats, etc. requereixen una gran quantitat de voluntaris per a la seva realització. La fundació valora enormement el temps i l'esforç dedicat pels seus voluntaris i col·laboradors, i reconeix que són un pilar fonamental en la consecució dels objectius.

7. TESTIMONIS

Tots els testimonis que es presenten en aquest treball han donat, de manera expressa, el seu consentiment per tractar i utilitzar les dades que aquí s'ofereixen amb una finalitat merament acadèmica, malgrat tot, els seus noms són ficticis.

7.1. Miquel

***“No, jo no vaig tenir mai cap problema,
ni he tingut mai cap problema
de dir que havia tingut càncer.
Per a mi no és una paraula maleïda
o una malaltia maleïda.”***

Miquel

En Miquel va ser diagnosticat als 21 anys d'un càncer testicular. Ell compara el moment del diagnòstic amb una caiguda dins un forat negre. Consta que és com si la vida li hagués donat una patcada i que no en va ser massa conscient. Recorda que les paraules del metge quan li va confirmar el diagnòstic van ser que tenia una notícia bona i una notícia dolenta. La dolenta era que tenia càncer, però la bona era que el càncer que tenia amb químic normalment se superava. En sentir aquestes paraules, en Miquel explica que es va quedar “a la parra” i que es va enfonsar molt.

Quan va consultar el metge per primera vegada va ser perquè li havia sortit un “bultet” en un testicle. El van derivar a Mataró perquè ho consultés amb un uròleg, que li va dir que no tenia res i que probablement s'havia donat un cop. Li va receptar antiinflamatoris per tractar el dolor. Així doncs, va continuar fent vida normal, ja que en un principi no calia alarmar-se. Al cap de sis mesos es va començar a trobar malament, amb símptomes de vòmits i mal de panxa. Com que presentava aquest quadre clínic, el van ingressar immediatament perquè els metges suposaven que aquesta simptomatologia es devia a una úlcera a la panxa i, en fer les proves pertinents, es van adonar que es tractava d'un tumor maligne.

Després d'un diagnòstic erroni per part de l'uròleg i sis mesos durant els quals el càncer es va anar escampant i va crear metàstasi, en Miquel va començar a conviure amb el càncer. Tan bon punt va rebre els resultats, el van derivar a

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

l'hospital Duran i Reynals, a l'Institut Català d'Oncologia (ICO). Allà el van intervenir quirúrgicament després de dos o tres dies, per poder començar amb els cicles de quimioteràpia el més aviat possible. Explica que li va venir tot de cop, que tot era molt nou i que va anar molt de pressa a causa de la metastasi. El seu nou dia a dia eren ingressos, li feien analítiques de control i, si tot estava bé, li administraven la quimioteràpia i es quedava a l'hospital els dies que durava el cicle.

A ell en cap moment li van amagar la malaltia que patia. Tal com diu: “a mi em van fotre les bufetades directes, però ho agraeixo”. Explica que amb vint-i-un anys tampoc tenia una família a càrrec, ell treballava i vivia la vida com qualsevol altre jove de la seva edat, però, tot i això, la paraula *càncer* impactava molt, i impacta molt encara ara. A ell li van deixar anar el que tenia perquè mai ha volgut que li ocultessin res. Sempre deia a la seva germana i a la seva mare que necessitava saber què tenia perquè no es pot lluitar sense saber qui és l'enemic.

Té la certesa que a la seva família, la seva germana, el seu cunyat i la seva mare, el xoc que significa aquesta malaltia els devia afectar més que a ell, perquè al final només ell mateix sabia com estava i com es trobava, però afirma que tots, ell inclòs, ho portaven molt per dintre. Recorda que l'Eva, la seva germana, l'anava a veure cada migdia quan sortia de treballar i explica que, tot i que semblava mentida, ell té bons records d'aquella etapa de la seva vida. Per a la seva mare devia ser molt dur, perquè no estava passant per un bon moment, però tota la família va estar al seu costat sempre.

En Miquel afirma que els primers dies no s'aixecava del llit. A més a més, ell era molt aprensiu. Explica que quan entrava en un hospital es marejava, i estar allà ingressat va ser un xoc per a ell. Recorda que el metge hi va anar un dia i el va renyar. A partir d'aquest moment, comenta que va treure les forces de no sap on, va fer un gran canvi de mentalitat i va arribar a “passar-s'ho bé” i a estar còmode.

No va tenir cap recaiguda, però la quimioteràpia no va cremar tota la metastasi que tenia. Aleshores li van quedar teratomes madurs, uns teixits vius que són benignes, encara que a vegades creixen, i quan això passa

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

s'encenen totes les alarmes. Ell ha tingut dos episodis en què aquests teratomes han augmentat i l'han hagut d'operar dues vegades. Els metges afirmen que si es tornen a reproduir no arribaran mai a ser malignes, però en Miquel no hi pensa. Explica que quan va sortir de l'hospital, sobretot amb els primers permisos que li donaven, s'escoltava massa i, si li molestava o li feia mal alguna cosa, es preocupava molt, fins que va arribar a la conclusió que no valia la pena. Afegeix que mai no va tenir cap problema de dir que havia patit càncer. Pot semblar que tenir càncer uns anys enrere socialment era un tema tabú, però per a en Miquel no és una paraula o una malaltia maleïda. No s'ha sentit mai desplaçat i explica que al principi la gent el mirava més, però mai no va arribar al punt de sentir-se exclòs, més aviat tot el contrari, perquè el cercle familiar i d'amistats van estar molt més per ell i li preguntaven en tot moment com es trobava.

En el seu cas, l'ajuda psicològica no el va ajudar gens, perquè ell estava estancat i no volia parlar amb ningú. Però té la convicció que els temps han canviat i que ara el paper del psicòleg està molt més normalitzat i que és molt important i necessari. Explica que molts malalts es preocupen més pels altres que per ells mateixos, com la frase típica de "què se'n farà, de la meua família". Des del seu punt de vista, l'únic que fa això és fer més mal i posar-se més pressió a un mateix. Al principi, ell tenia present el concepte de la mort, però després del canvi de mentalitat que va fer, anava a veure els altres malalts i a mirar partits de futbol a les altres habitacions. Llavors no hi pensava, en la mort, però sí que la veia de prop perquè molts altres pacients no van tenir la sort que va tenir ell, però era una cosa en la qual no volia pensar.

Ara la malaltia està controlada. En el cas d'en Miquel, amb la quimioteràpia els marcadors tumorals van baixar ràpidament i només van caler quatre mesos de tractament. Avui en dia, li fan analítiques i escàners un cop l'any per controlar els teratomes, però ja no segueix cap tipus de tractament i pot fer vida normal.

7.2. Arnau

**“Malgrat reflexiono i sé que
les coses que s’aprecien amb els ulls no importen,
afecten molt quan perceps en la mirada dels altres,
la incomprensió.”**

Arnau

L'Arnau és un altre testimoni de càncer infantil. Ell va patir una **leucèmia**¹³ l'any 2011 quan només tenia tres anys. Ell no recorda el moment del diagnòstic, però, pel que li han explicat i per tot el que ha hagut de passar des d'aquell moment, afirma que va ser una etapa molt difícil. Encara que, a un nen d'aquesta edat l'únic que li importava era estar al costat de la seva mare i, si això era possible, ell ja es conformava.

Tot va començar a finals de curs de P3 quan la seva mare va notar que estava molt aixafat i la febre li va començar a pujar fins als 40 °C durant molts dies seguits. Ho van anar a consultar amb el pediatre i allà mateix li van detectar la leucèmia, per la qual cosa el van derivar a l'hospital de Sant Joan de Déu.

Després del diagnòstic, l'Arnau va començar cicles de quimioteràpia. Tot semblava que anava progressant adequadament fins que al cap de dos anys, quan ell en tenia cinc, va patir una recaiguda de la malaltia. Aquest cop el tractament que els metges li van oferir va ser un trasplantament de medul·la òssia. Tot i que en el seu cas no van trobar cap donant, li van fer un trasplantament de cordó umbilical. Es va tornar a recuperar, però després d'un temps va patir una tercera recaiguda. En aquell moment s'estava posant en marxa un estudi anomenat **CART-19**¹⁴ que consistia en la utilització de les pròpies cèl·lules dels pacients per tal de destruir les que eren canceroses.

¹³**leucèmia**: terme ampli que descriu els càncers de cèl·lules sanguínies. El tipus de leucèmia depèn del tipus de cèl·lula sanguínia que es converteix en càncer i del seu creixement ràpid o lent. (*Instituto nacional del càncer* [NIH])

¹⁴**CAR-T (Chimeric Antigen Receptor T-Cell, o receptor d'antigen quimèric de cèl·lules T)**: consisteix a extreure limfòcits T del pacient (cèl·lules del sistema immunitari) mitjançant l'afèresi, una tècnica que permet la separació dels components de la sang i l'obtenció d'una determinada quantitat de limfòcits, que posteriorment són modificats perquè reconeguin i ataquin les cèl·lules tumorals. Aleshores es tornen a transferir al cos del pacient perquè, després de ser reprogramats, puguin reconèixer, atacar i destruir les cèl·lules canceroses.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

Així doncs, l'Arnau va ser un dels primers pacients als quals es va administrar aquest tractament. Des d'un principi semblava que hi havia millora, però va arribar un moment en què aquest tractament va deixar de funcionar. Els metges van buscar altres recursos factibles i l'any 2017 li van fer un segon trasplantament, aquest cop de medul·la òssia perquè van trobar un donant viu. Assegura que des de llavors ha estat en un període de recuperació.

Durant el segon tractament, a l'Arnau li van administrar un medicament molt agressiu i amb importants efectes secundaris com la pèrdua de coneixement. D'aquest moment, ell no en recorda res. Els primers records que té són d'uns adhesius que hi havia a la paret de l'habitació. Va haver de tornar a aprendre a parlar i explica que al principi no podia distingir els seus dos germans grans. A poc a poc va començar a recuperar la memòria, però a hores d'ara encara li costa trobar les paraules exactes per poder-se expressar.

Des del primer moment, a l'Arnau li van explicar el que li estava passant, és a dir, no li van amagar mai la paraula càncer. Segons ell, en aquell moment no ho va entendre i, de mica en mica, a mesura que s'anava fent gran, els detalls de la malaltia eren més precisos. Per respondre els dubtes que li sorgien aprofitaven les estones de tractament a l'hospital per explicar-li entre tots (família, personal sanitari, metges, mestra hospitalària...) el significat de càncer.

Durant els primers anys no se li va fer complicat viure amb la malaltia, però a partir dels dotze anys, a mesura que s'anava fent gran, tot es va fent més difícil. El seu nou dia a dia era estar ingressat a l'hospital i, per aquest motiu, no va poder anar a l'escola. La seva mare és mestra i, segons com es trobava l'Arnau, li anava introduint algunes matèries de manera més creativa. Més endavant, després dels trasplantaments havia de romandre a casa perquè encara no podia fer vida normal i va ser llavors quan un professor domiciliari el visitava per continuar amb la seva educació.

La vida d'hospital és molt monòtona, i encara més per a un nen. L'Arnau passava les estones dibuixant, escrivint i fent treballs manuals, encara que se li feia complicat trobar moments per fer-ho perquè moltes vegades no es

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

trobava gaire bé. Explica que durant el matí poques coses podia fer, ja que passava el metge per veure com estava i les infermeres entraven constantment a l'habitació. Afirmava que les tardes a l'hospital eren molt dures per a ell perquè estava molt aixafat i no tenia ganes de fer res. De tant en tant el visitava una psicòloga per tractar amb ell els temes emocionals i ho feia a través de peluixos i joguines. Més endavant l'ajudava a treballar les emocions d'una manera més entretinguda amb unes ulleres 3D. Ara mateix explica que és ell mateix qui es fa la teràpia.

Per a la seva família, en especial la seva mare, se li va fer molt complicat veure el seu fill en aquelles condicions. Explica que, quan els van donar el diagnòstic, van pensar que la malaltia duraria poc i que ho superarien, però en el seu cas s'ha anat complicant i ha estat molts anys lluitant contra la leucèmia. Diu que la seva mare sempre s'ho ha pres tot d'una manera positiva i en els moments més complicats sempre li deia: "et pots cansar, però no fa falta perdre el temps en *tonteries* i amb el que tens has de saber aprofitar la vida". En repetides ocasions han tingut present el concepte de la mort i assenyala que hi ha hagut moments claus en els quals hi havia un alt percentatge de possibilitats. Un d'aquests moments va ser després del primer trasplantament, quan durant dos mesos i mig gairebé no va menjar res i la recaiguda el va afectar molt.

El 15 de gener de l'any 2020 l'Arnau va publicar un llibre titulat *La vida fantàstica. Lliçons de vida d'un nen amb somnis* on explica la seva experiència amb la malaltia i com, malgrat totes les adversitats que li han tocat viure, sempre afronta la vida amb molt de positivisme. En la seva història es repeteixen els conceptes de soledat i impotència, per no poder fer allò que desitjava, però també d'alegria i superació; explica que s'ha equivocat de moltes coses a la vida, però que n'ha après de moltes altres. Després de tot el que ha passat i de no poder disposar del temps que tots els nens tenen per viure la seva infància, ara és molt conscient de la importància d'aquest i de gaudir de les persones que t'estimen i que sempre estaran al teu costat. En el llibre compara els sentiments que la malaltia produeix amb una matrioixca, perquè aquesta figura està dividida en diversos fragments; les del

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

principi del tot, les que es poden veure, eren el que l'altra gent veia, però les més petites, aquelles que ni es poden obrir, eren el que es guardava per a ell mateix i que, malgrat tot, allò no ho explicaria ni ho mostraria, sinó que ho desaria dins seu encara que fos bo o dolent.

Avui en dia es pot dir que l'Arnau ja no té leucèmia, però tots els tractaments pels quals va haver de passar li han produït diversos efectes secundaris. Un dels més destacats és una malaltia secundària, l'hepatitis autoimmune, encara que el que més l'ha afectat psicològicament són els efectes físics de l'administració de la cortisona. El primer cop que li van administrar tenia deu anys i aquest medicament el va inflar fins arribar al punt de triplicar el seu pes i canviar per complet el físic. En aquell moment no el va afectar, però ara, amb quinze anys, n'hi han hagut de tornar a administrar per a la nova malaltia. Després de tot el que havia passat, ha après que el físic no és important i que s'han de valorar altres coses: "Quan em vaig inflar tant, em van sortir estries per tot el cos. A mi, és una cosa que no em preocupa; al contrari, n'estic orgullós perquè totes i cadascuna d'aquestes estries són una batalla guanyada a la malaltia". Ara, però, amb quinze anys, els canvis físics, encara que no són importants per a l'Arnau, sí que ho són per la societat i per tot el que ens fa creure, "no obstant això, sé que jo continuo sent el mateix, quan em miro al mirall, no veig a l'Arnau de sempre i penso que la gent em jutjarà sense saber què m'està passant realment. Aleshores, malgrat que reflexiono i sé que les coses que s'aprecien només amb els ulls no importen, afecten molt quan perceps en la mirada dels altres, la incomprensió".

7.3. Jana

“No et pots fer enrere. Tampoc pots decaure, sinó que amb l’ajut i la unió de la família, que és com un arbre, i l’empatia dels metges, no penses mai en això, sinó en tot el contrari.

«Vinga Jana que tu pots!

«Sigues forta i lluita que ja veuràs que tot anirà bé!».”

Jana

La Jana va ser diagnosticada d’una **leucèmia mieloblàstica aguda**¹⁵ quan tenia vuit anys, entre el 2002 i 2003. Explica que el diagnòstic va ser un xoc frontal molt dur i potent, sobretot per als seus pares, ja que ella en aquell moment no en va ser conscient.

Es va posar malalta amb vuit anys i un any i mig després es va recuperar, però al cap de dos anys i mig va recaure en la mateixa malaltia, a causa d’unes cèl·lules que es van quedar adormides dins la medul·la i que van provocar una reinfecció. El primer cop, la Jana era de vacances a París quan els seus pares li van veure que tenia un “bultet” al coll i es van preocupar. Van agafar el primer vol cap a Barcelona per anar a l’hospital de Mataró on una pediatra, sabent quin era el diagnòstic, els va derivar cap a Vall d’Hebron. La segona vegada era a casa d’uns amics a la piscina i, en eixugar-se, la mare de la seva amiga li va notar el “bultet” al mateix lloc i de seguida van anar a l’hospital.

Els metges primer li explicaven que tenia un “bitxet” que s’havia de tractar perquè es pogués posar bona i que, per fer-ho, hauria d’estar un temps a l’hospital. El primer cop que van sentir la paraula *càncer* la família es va quedar al·lucinada, la Jana, en canvi, no es va assabentar del diagnòstic perquè tenia vuit anys. Quan va patir la recaiguda ella tenia onze anys i manifesta que la patacada encara va ser més forta, perquè començava a ser conscient de la seva nova realitat.

Des d’aquell moment la seva vida i la de la seva família van canviar totalment, ja que no tenia explicació que una nena tan petita patís aquesta malaltia tan

¹⁵ **leucèmia mieloblàstica aguda (LMA)**: tipus de càncer pel qual la medul·la òssia produeix grans quantitats de cèl·lules sanguínies anormals (*Instituto nacional del càncer [NIH]*).

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

greu. Els pares s'havien de quedar amb ella i això volia dir no tenir relació amb amics i que quan arribaven a casa no tenien ganes de parlar amb ningú. De mica en mica, quan es van anar integrant amb la malaltia, ho van començar a explicar, però d'entrada es va quedar dins una caixeta fins que tots ho van assimilar. Explica que el nou dia a dia va ser molt dur perquè li posaven molts medicaments i el cos se li va quedar molt debilitat. No tenia ganes de fer res perquè estava molt aixafada, tenia febre i li havien de donar encara més medicació per reduir-la. Ella sempre es repetia que, en comptes de ser negativa, havia de ser positiva per poder seguir endavant, ja que ella havia de guanyar el bitxo.

Quan li va sortir el “bulto” per segona vegada es van encendre les alarmes, perquè, a partir dels símptomes que ella tenia, els metges ja sabien que es tractava d'una leucèmia. Li van realitzar una sèrie de proves per poder posar-li nom i cognoms. A partir d'aquest moment van tornar a començar com si fos la primera vegada. La Jana va estar molt de temps ingressada perquè quan li van administrar la quimioteràpia, com que porta tanta “porqueria”, li van començar a aparèixer els efectes secundaris com febre i infeccions, i per això va haver de passar per quiròfan per una infecció molt greu i li van haver de treure un tros de pulmó. Ella va estar ingressada a Vall d'Hebron i afirma que “es treu el barret” perquè no s'esperava per res del món que la relació amb els metges i els infermers fos tan propera. Avui en dia hi segueix tenint contacte a través de la seva associació i els està plenament agraïda.

En el cas de la Jana, els tractaments que va haver de rebre van ser la quimioteràpia, moltes cirurgies i un trasplantament de medul·la òssia del seu germà. Per a ella, els tractaments van ser molt durs perquè li va caure el cabell, estava molt debilitada, li va afectar el fetge i li va sorgir una malaltia secundària, concretament una estenosi en el ronyó esquerre, que li provocava mal de ronyons. A més a més, no tenia ganes de res perquè prenia medicacions molt fortes i agressives que, d'una banda, li van arreglar unes coses, però, de l'altra, li'n van espatllar unes altres.

Ni ella ni la seva família van rebre ajuda psicològica. Afirmar que, encara que a ells no els va fer falta, veu el paper del psicooncòleg molt necessari perquè el

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

càncer és un xoc molt fort. Explica que en diverses ocasions van tenir present el concepte de la mort, però ella sempre diu que en cap moment et pots fer enrere ni tampoc pots decaure. Compara el suport de la família amb un arbre sa i fort, i en el seu cas l'ajudaven a pensar en positiu i li recordaven que era capaç de continuar lluitant per arribar a superar la malaltia.

Actualment, la Jana està recuperada al cent per cent. Ja en fa 16 de l'última recaiguda i només s'ha d'anar fent analítiques de control. Ara ja no va a l'hospital per visitar-se, sinó que hi va com a voluntària per ajudar les famílies que estan passant pel que va haver de passar ella fa uns anys. Ella considera que, ja que ho va passar, ara pot ajudar compartint la seva experiència amb famílies que tenen un fill amb càncer. Ella sap què és patir-ne i que qualsevol ajuda és benvinguda; per tant, el que ella fa és donar un cop de mà amb el que necessitin els infants que estan ingressats a l'hospital. Explica que les famílies agraeixen parlar amb un testimoni de càncer infantil que se n'hagi pogut sortir.

Després que la Jana pogués sortir-se'n de la recaiguda que va patir, els seus pares van decidir muntar un restaurant a Cabrils i començar una nova etapa tota la família junta. Amb la pandèmia de la Covid-19 al pare de la Jana li van detectar un tumor maligne en un ronyó i van decidir fer un pas enrere del restaurant i muntar l'associació familiar de nens del Maresme amb càncer Mariona i d'aquesta manera van fer realitat el desig de la Jana.

L'associació té com a finalitat ajudar econòmicament aquelles famílies els fills de les quals estan passant per un càncer, i ho fan a través dels assistents socials de l'hospital de Vall d'Hebron i Sant Joan de Déu. Aquesta ajuda va des de facilitar els diners necessaris per poder buscar un lloc on viure per als familiars del nen ingressat, fins a ajudar les famílies a pagar el pàrquing de l'hospital per poder permetre's deixar el cotxe el més a prop possible. Per poder recaptar tots els diners necessaris, preparen moltes activitats solidàries i, quan a l'hospital hi ha pacients que necessiten un suport econòmic, l'assistent es posa en contacte amb la Jana. Quan els nens es recuperen o tenen alguns dies d'alta, a l'hospital hi ha una trobada de l'associació amb diverses famílies per poder parlar, conèixer-se i fer així una mica de teràpia.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

La Jana explica que sobretot a la seva associació atenen persones que venen d'altres països i que han de venir a Barcelona per tractar el càncer del seu fill.

7.4. Anna

**“Ja ens ho va dir el metge: «És la mala sort de la mala sort».
La mala sort és tenir el primer càncer que va tenir
i la molta més mala sort és tenir el segon. “**

Anna

L'Emma va ser diagnosticada dues vegades de càncer. El primer cop, l'any 2010, quan ella tan sols tenia disset mesos, el diagnòstic va ser d'un neuroblastoma d'estadi 4, que és molt agressiu però molt típic en nens. El segon va ser l'any 2019 quan en tenia deu, que va patir un **rabdoide**¹⁶, un tipus de càncer poc freqüent i per al qual encara no hi ha cura.

L'Anna explica que en el moment del primer diagnòstic no es volia creure on era. Ells viuen a Monistrol de Calders i la pediatra, que es va adonar del que tenia l'Emma, els va derivar a l'hospital Sant Joan de Déu de Manresa. Ella tenia un ull que mirava cap amunt i, després de fer-li les proves corresponents, es van adonar que tenia un tumor petit a l'ull. És molt típic que aquest tipus de tumor vagi acompanyat d'un altre a una de les glàndules suprarenals, i aquest va ser el cas de l'Emma. L'Anna afirma que els van derivar a l'hospital Sant Joan de Déu i que sabien que la seva filla tenia dos tumors. Quan van arribar a l'hospital, ella ni volia saber en quina planta els havien ingressat perquè era una realitat en la qual ningú no volia entrar. Després de fer les proves pertinents es van adonar que el càncer de l'Emma s'havia escampat a la medul·la i als ossos, que van quedar totalment infectats. Explica que van ser dies molt durs i, fins que no li van fer la biòpsia, no li van posar nom i cognoms al tumor. A partir d'aquell moment, els van començar a parlar dels protocols i de les bases mínimes que farien. Declara que tot el procés és una patacada molt forta, ja que no volia creure el que li estava passant. La segona vegada que va ser diagnosticada va ser molt diferent, perquè ja sabien a on anaven.

¹⁶**rabdoide**: tipus de tumor compost per moltes cèl·lules grans. Alguns tumors rabdoïdes es formen al cervell (part de l'encèfal) i s'anomenen tumors teratoides rabdoïdes atípics (TTRA). Amb més freqüència es formen als ronyons i en altres teixits tous, com els músculs units als ossos de l'esquelet (*Instituto nacional del cáncer [NIH]*).

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

La primera vegada que els pares van sentir la paraula *càncer* va ser molt dur. L'Anna explica que, si hi pensa, encara plora i han passat tretze anys. Afirmar que és un moment que no desitja a ningú perquè, després de fer realitat el seu desig de ser mare, veia com la seva filla tan petita estava molt malalta i per a ella va ser molt complicat d'assimilar. El nou dia a dia de la família es basava a fer un tractament de quimioteràpia cada tres setmanes, el que significava un ingrés durant els tres o cinc dies que durava. Llavors els donaven l'alta, però ja sabien que després de dos dies havien de tornar a fer una revisió, on li feien una prova PCR per poder detectar possibles infeccions. Si se'n detectaven, havien de tornar a ingressar, ja que l'Emma estava molt baixa de defenses i, en aquell estat, combatre una infecció era molt complicat i es podien desencadenar problemes molt greus.

Els pares expliquen que aquesta malaltia els ha canviat la vida. Al primer diagnòstic tenien en Miquel, el germà de l'Emma, que tenia set anys i els pares es van bolcar en la nena. Ell ho va passar molt malament perquè, encara que estigués amb altres familiars, va tenir molta gelosia perquè els pares van desaparèixer d'un dia per l'altre. Expliquen que el primer cop van ser dos anys plens d'incertesa en els quals no podien fer plans de futur. Van anar quatre vegades a Nova York a fer tractaments d'immunoteràpia i, a més, van haver de fer altres tractaments com la quimioteràpia, la radioteràpia i diverses operacions. Una de les opcions que els van plantejar va ser fer-li proves experimentals. L'Emma tenia un tumor a la tibia que no li acabava de marxar amb cap tractament, fins que es va experimentar amb una màquina que marcava els punts concrets del tumor i després els metges al quiròfan li rascaven les cèl·lules malignes. En el cas de l'Emma, van aconseguir treure tot el tumor i no li va tornar a sortir més.

Pel que fan els tractaments d'immunoteràpia, l'Anna explica que un cop ja els havien donat els protocols de tractament que havien de seguir, un dia, parlant amb altres pares, els van comentar que tots els nens que eren diagnosticats d'un neuroblastoma, com l'Emma, havien d'acabar a Nova York. L'Anna i en Jordi, el seu marit, en sentir aquestes paraules van pensar que el que tenia l'Emma no seria tan greu, ja que en cap moment els havien comentat res al respecte. Fins que un dia, parlant amb un metge, va explicar als pares que

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

havien d'anar a Nova York a seguir amb el tractament, però la seguretat social no cobria aquests costos i cada família havia d'abonar un import de 20.000 €. Moltes famílies muntaven campanyes a les xarxes per poder aconseguir els diners fins que la seguretat social va fer una reunió amb els pares de tots els nens que necessitaven aquest tractament per comentar-los que volien experimentar si la immunoteràpia es podia realitzar amb anticossos de ratolins, el que feia que si la malaltia tornava a aparèixer, tindria un efecte molt menor. Aquest cost el va acabar finançant la seguretat social, però no a tots els infants els va anar com s'esperava. L'Anna explica que els efectes del tractament eren molt bèsties. Si després del tractament l'infant tenia molt dolor, significava que estava funcionant correctament. Una de les vegades els pares de l'Emma van arribar a pensar que la seva filla no se'n podria sortir, ja que va patir molt. Un cop va passar tot, va poder començar l'escola als tres anys, però l'Anna explica que mai no van tornar a viure amb la mateixa tranquil·litat.

Quan li va sortir el segon tumor, tot va canviar perquè és un tipus de càncer molt dolorós. Va ser mig any amb dolors constants perquè no li trobaven cap medicació per calmar-l'hi. Aquesta vegada li van haver d'explicar el que tenia i a l'Anna la va sorprendre perquè s'ho va prendre amb molta maduresa i amb ganes de lluitar per poder tornar a estar bé. Al final de tot, ja estava molt cansada i l'Emma va dir un dia a l'Anna que es volia morir perquè volia deixar de patir.

El segon cop, l'Emma tenia molt mal de panxa i després de diverses setmanes amb aquest dolor li van trobar un tumor a l'altra glàndula suprarenal. Li van dir que tenia un "bultet" a la panxa i que la mateixa doctora que l'havia operat de petita li trauria. Més tard, van començar a aparèixer tumors puntuals en diversos ossos, com a l'espatlla i a l'esquena. Alhora anava creixent un tumor als pulmons i fins que no el van detectar no van poder confirmar el diagnòstic. En el seu cas, no li podien tornar a fer un tractament de quimioteràpia perquè ja li havien administrat de petita i seria pitjor el remei que la malaltia. A més, tampoc no van poder extirpar el tumor sencer de la glàndula suprarenal, així doncs, aquest va anar augmentant de mida i la va fer patir molt.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

Inicialment, quan l'Emma va tornar a emmalaltir de càncer, els metges van pensar que tenia a veure amb la radioteràpia i la quimioteràpia que li havien administrat de petita, que era freqüent i en molts casos hi tenia relació. La van operar el 14 de març sense saber-ne el diagnòstic i la intervenció no va anar com s'esperava. Els metges no sabien a què s'estaven enfrontant. Estaven segurs que no era el mateix càncer que havia patit perquè era una cosa molt estranya i que havien d'anar descartant opcions. No va ser fins al 9 d'abril que no van confirmar el segon diagnòstic.

En aquell moment, als pares els van avisar que no els volien donar una esperança zero, però quasi. No coneixen cap cas d'un nen que hagués patit els dos tipus de càncer que va patir l'Emma. L'Anna i el seu home no se sentien amb les forces d'explicar ni a ella ni al seu germà la gravetat de la malaltia, i el fet que probablement no es curaria. De la mateixa manera, tampoc no els van poder dir que s'estava morint. Un cop va passar tot, els metges van dir a l'Anna que l'Emma, malgrat no expressar-ho, sabia tot el que li estava passant. Després de la seva mort, els pares van fer una donació de teixits i han continuat estudiant el seu cas. Els van explicar que la seva filla havia nascut amb una predisposició a tenir els dos tipus de càncer, i que de moment els estudis indiquen que probablement no va ser hereditari. L'Anna afirma que li transmet tranquil·litat saber que encara investiguen el seu cas, ja que és únic perquè no en tenien cap altra referència i, a més a més, no quedarà com un cas més.

El dia 29 de juliol, el dia del seu sant, els metges van dir als pares de l'Emma que estava empitjorant i que no hi havia res a fer. Ells no van perdre l'esperança en cap moment fins que va arribar un dia que l'Emma ja no podia ni menjar. Els metges van dir als pares que quan estiguessin preparats ells decidirien fins quan volien seguir i, després d'un mes en què l'Emma ja no podia empassar aliments ni prendre's el medicament li era molt sacrificat, l'Anna i el seu home van pensar que no valia la pena martiritzar-la tant, si no hi havia res a fer. Un dimecres, el seu germà va anar a veure-la a l'hospital i, sense saber-ho, va ser el comiat, ja que aquell mateix dia la cosa va fer un tomb. L'endemà els metges els van dir que els pulmons s'havien agreujat molt i que el tumor de la panxa només feia que expandir-se, llavors va ser quan

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

van decidir no continuar amb la medicació perquè l'estaven martiritzant massa. Aquell divendres encara podia interactuar amb els pares, però diumenge, en veure que les coses anaven a pitjor, van demanar que la sedessin del tot perquè estava patint molt i havia deixat de ser ella. Va morir el dilluns 12 d'agost de l'any 2019, coincidint amb l'aniversari del germà.

Durant tot el procés de la malaltia i també del dol, els pares van rebre ajuda psicològica. L'Anna afirma que el primer cop els va anar molt bé, sobretot per controlar la gelosia d'en Miquel, ja que no volia ni parlar amb els seus pares. El segon cop van rebre ajuda dels psicòlegs de pal·liatius i l'Emma anava a teràpia de grup. Quan va morir, van començar a anar a teràpia de dol i es van estar tres anys amb la mateixa infermera de referència que havia tingut l'Emma a l'hospital. L'Anna afirma que coneixia l'Emma i, a més a més, es recordava de com havia anat i del que havien dit els metges, per la qual cosa no els va caler explicar-ho de nou. A ells també els coneixia i sabia que a l'Anna li agrada més parlar i que al seu home, a qui li agrada més estar-se en silenci. Els tractava tal com eren, sense forçar i amb total confiança. A en Miquel li van buscar un psicòleg que fes teràpia a adolescents perquè ell tenia les seves inquietuds i preocupacions, i realment a tots els va anar molt bé rebre aquesta ajuda.

A Monistrol de Calders, quan l'Emma va emmalaltir, va haver-hi d'altres casos de càncer infantil al poble. Per això, la Monistrolenca, l'equip de futbol, va decidir organitzar activitats solidàries, tots els diners recaptats de les quals anaven destinades a la investigació del càncer infantil. L'Emma era una nena alegre que li agradava molt jugar a futbol i, quan va morir, també ho va fer la cara visible d'aquest projecte. Quan la Monistrolenca penjava imatges a les xarxes socials, sempre escrivien al peu de foto "Per sempre Marta" i aquí es va quedar el nom. L'any següent, quan representava que havia de ser el seu aniversari, al poble s'hi va fer un cap de setmana ple d'activitats que li agradaven a l'Emma per recaptar diners i fer-li un homenatge. En un poble de 700 habitants s'han arribat a recaptar més de 30.000€ destinats a la investigació del càncer infantil a l'hospital de Sant Joan de Déu.

7.5. Mireia

“Jo sempre dic que a mi m’ha fet més bona persona, la gent em diu no diguis això que ja eres bona persona, jo dic sempre que no, perquè tens una altra visió de tot i, evidentment, que no sabem que bé que estem quan estem bé.”

Mireia

A en Nil li van diagnosticar un **neuroblastoma**¹⁷ el mes de juny de l’any 2016 quan estava a punt de fer set mesos. El “bultet” li va sortir al coll, ja que aquest tipus de càncer afecta el sistema perifèric nerviós. El dia 23 de juny els seus pares, la Mireia i en David, van rebre el diagnòstic, encara que fins al dia 30 no li van fer la biòpsia. Una biòpsia és un procediment mèdic en el qual s’extirpa un tros de teixit per confirmar el diagnòstic d’un càncer. En el cas d’en Nil, havia de ser una intervenció ràpida, però es va complicar molt i, en comptes d’estar 24 hores ingressat, s’hi va estar dos mesos.

En fer-li la biòpsia, el nadó va fer una broncoaspiració, que és el pas accidental dels sucus gàstrics per les vies respiratòries. Quan això passa es posa en perill la vida de l’infant i, en aquest cas, a en Nil li va deixar de funcionar un pulmó. Abans de dur a terme aquesta petita intervenció, els anestesisistes havien avisat els pares que, en fer-li la biòpsia, tindrien tots els escenaris previstos, ja que es tractava d’un nadó, i fins i tot estaven preparats per si li calia fer una traqueotomia. Els pares asseguren que van trigar molt a fer una cosa que havia de ser ràpida i, quan els van cridar, els van explicar que les coses s’havien complicat molt, que encara trigarien més a acabar i que de totes maneres es confirmava el diagnòstic d’un tumor maligne. En aquest moment als pares els va caure el món a sobre.

Van passar els dies i en Nil continuava ingressat a l’UCI de l’hospital Sant Joan de Déu, intubat i sedat en estat molt crític. Després de tant de temps així, els nadons se solen enganxar molt als medicaments i ell va patir una síndrome d’abstinència molt forta. Per posar-hi remei, va ser el primer o segon cas a Sant Joan de Déu que, per desenganxar-lo, van haver de donar-li

¹⁷**neuroblastoma**: malaltia per la qual es formen cèl·lules malignes (canceroses) als neuroblasts (teixit nerviós immadur) a les glàndules suprarenals, el coll, el tòrax o la medul·la espinal (*Instituto nacional del càncer* [NIH]).

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

metadona. Els pares afirmen que tenia 'mono' (addicció). En Nil tot just acabava d'aprendre a menjar amb cullera, i ho va oblidar tot. El mateix va passar amb el xumet que, en aquelles condicions, no el podia succionar perquè s'aguantés. Tan bon punt es va començar a despertar, van començar a administrar-li la quimioteràpia a la mateixa UCI, perquè el tumor anava avançant molt i, com que la localització del tumor era al coll, ja tenia la tràquea desviada.

Va fer sis cicles de quimioteràpia de tres dies cada cicle. Anaven a l'hospital. Allà estava "connectat" a la màquina tot el dia i tornaven cap a casa, ja que per proximitat s'ho podien permetre. Pel que fa als tractaments, en Nil només ha fet quimioteràpia. No l'han operat, això vol dir que encara té el tumor. L'operació tenia molt de risc a causa de la localització, perquè el tumor està enganxat a les cordes vocals i a l'aorta. Per aquest motiu, podria haver-hi una lesió molt greu i es podria haver quedat mut o haver patit una paràlisi facial. Per tant, el més important per a en Nil era reduir el tumor i controlar que no s'escampés i formés metàstasi.

En l'actualitat, s'ha d'anar fent controls regulars perquè és un tipus de tumor amb un nucli sòlid que no es desfarà mai. El més important és que no creixi. De moment està estable i ha seguit estable durant tots aquests anys. Ell va creixent i el tumor té més espai i d'aquesta manera li molesta menys; tot això són bons senyals. És un tumor que es mou una mica, però per sort no està enganxat al múscul. Com que és movable, a vegades toca algun nervi i a ell li fa mal o té una síndrome que consisteix en el fet que l'ull del mateix costat augmenta de mida, tot i que després li torna a la normalitat.

Quan en Nil va ser diagnosticat, el dia de la revetlla de Sant Joan, el 23 de juny, els metges van explicar als pares que probablement es tractava d'un tumor, en concret d'un neuroblastoma, però que, en fer-li la biòpsia una setmana més tard, podrien posar-li nom i cognoms al diagnòstic. La Mireia explica que el moment en què els ho van dir es va aturar tot, i que es van quedar en xoc. Recorda que eren en un box on li feien moltes proves a en Nil. Veien molta gent entrar i sortir. Quan els van presentar el cap d'urgències i d'oncologia de l'hospital, ja van pensar que alguna cosa no anava bé. En

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

aquell instant se'ls va aturar el món. A partir d'aquí, van pensar que haurien de fer el que els diguessin els professionals i afirma que, des de llavors, els va canviar la vida.

En aquell moment, ella va ser una mica il·lusa, ja que pensava que no era possible que un nen de sis mesos, que pràcticament acabava de néixer, patís una malaltia tan greu. Explica que en David, el seu home, va ser més conscient i realista, perquè abans de fer-li la biòpsia es va informar del possible diagnòstic que els van donar. Els dies previs a la biòpsia eren plens d'incertesa i neguit. La família tenia un xoc mental i necessitava pair tot el que els havien dit.

La mare afirma que, quan van poder veure en Nil després del contratemps que havia tingut la biòpsia, va ser molt dur veure el nadó intubat i sedat camí a l'UCI. Aquella nit, el personal sanitari va recomanar als pares que marxessin a casa i la Mireia explica que van deixar a l'hospital un bebè que havia de ser amb la seva mare. Van patir molt perquè en aquests moments costava molt remuntar. La nova rutina dels pares es basava a ser a l'hospital des de les sis del matí fins a les vuit del vespre al costat del seu fill, que encara era adormit. La Mireia afirma que, quan en Nil es va començar a despertar, va ser molt dur, ja que no deixava de ser un nadó, que no podia explicar el que tenia ni podia avisar quan es trobava malament.

La Mireia es repetia constantment la frase següent: "Dins de la mala sort hem tingut sort". Els pares es van adonar del "bultet" que li havia sortit a en Nil al coll, i per això van anar al metge, però realment la part important del tumor era a l'interior i, si no li haguessin detectat, s'hauria ofegat. Quan ja van poder traslladar l'infant a semicrítics, els metges explicaven que un dels problemes més grans que tenia en Nil era l'edat; era molt petit. Fins als dos anys, els infants creixen, a proporció, molt de pressa i el tumor d'en Nil anava creixent al mateix ritme que ell.

"Va ser tot molt estrany", així ho defineix la Mireia. Explica que no va arribar a ser conscient de tot pel que van haver de passar. Els va sortir una força que, quan els metges els explicaven el que havien de fer, ells deien que sí a tot sense saber les conseqüències i amb una confiança total cap a l'equip

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

sanitari. Afirma que el que se li va fer més complicat de gestionar va ser amb la Bruna, la germana d'en Nil, que tenia quatre anys i no li podien explicar la gravetat de malaltia que tenia el seu germà perquè no ho hauria entès. Per a la nena també va ser un xoc, perquè estava esperant que arribés el germà. Quan en Nil va néixer, tota la família es va posar molt contenta i molt feliç i, d'un dia per l'altre, el seu germanet i els seus pares van desaparèixer durant més de dos mesos.

Per a la Mireia, el que va ser més dur va ser el moment de portar la Bruna a l'hospital. Els professionals els van recomanar que esperessin que en Nil estigués actiu, que pogués riure i sense tants de cables. El problema va ser el cabell. Quan a la Mireia li van dir que un dels efectes de la quimioteràpia seria la caiguda del cabell, ella va pensar que al seu fill no li passaria, però a la segona tanda de químiu, quan va començar a veure cabells al coixí, va dir que volia que el rapessin. No estava preparada per veure com li anava caient i que semblés que estava més malalt encara. Per a la seva germana, va ser un xoc veure'l.

El primer que van fer amb la Bruna va ser filmar l'habitació i que al final del vídeo sortís en Nil. Li van explicar que l'havien rapat perquè li estaven donant un medicament que li feia caure el cabell i li van dir que, com que feia tanta calor perquè era estiu, era molt més pràctic i en David també es va rapar. El primer dia que la Bruna va veure el vídeo es va posar a plorar. Tenia quatre anys i mig, alguna cosa notava i era totalment normal. Durant aquest temps ella va tenir gelosia del seu germà i la psicòloga va recomanar als pares que li dediquessin un dia a la Bruna. Llavors, durant tota la setmana, els pares tenien torns per fer costat al Nil i els dissabtes era el dia que li havien de dedicar plenament a la Bruna. La Mireia explica que era molt xocant, després d'estar tota la nit a l'hospital, passar un dia "feliç" de família perquè feien excursions al CosmoCaixa, al Tibidabo o al Camp Nou. Narra que era molt dur veure les altres famílies i ella pensava que no tenien ni idea del que és estar bé, perquè ells estaven fent un gran esforç per veure la Bruna bé i que no se sentís deixada. Segons ella, va ser molt dur, però ho van acabar fent.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

Mireia afirma que una de les coses que no els van dir quan van començar el tractament va ser la previsió de quimioteràpia que tenien. Quan els van donar els resultats la primera vegada que li van fer químiu, ella es pensava que ja estaria i recorda que, quan li van dir que el tumor se li havia reduït un 33 %, per als sanitaris va ser tot un èxit, però ella es va enfonsar perquè pensava que, un cop feta la quimioteràpia, el tumor desapareixeria.

En Nil, per edat no va rebre cap tipus d'ajuda psicològica, però en David i la Mireia sí. Ella afirma que és necessària perquè després del diagnòstic ets en un altre món. Feien teràpia per separat i la psicòloga els proporcionava diversos consells per gestionar la situació amb la Bruna o amb els altres familiars. El món era un altre, era ple estiu i recorda que, quan era a l'UCI, a vegades sortia a fora a prendre alguna cosa perquè, encara que estigués una mica despert, era un bebè, i veia la gent i els cotxes amunt i avall i pensava que aquella gent no en tenia ni idea, que era un altre món.

Afirma que els va canviar la vida moltíssim. Ella sempre diu que l'ha fet més bona persona, perquè ara té una visió completament diferent de tot. Diu que a vegades, quan no tens cap problema o et preocupes per coses que són ximpleries, penses per què no valorem les coses fins que no ens en passa una de grossa? Afirma que, evidentment, no sabem "que bé que estem quan estem bé".

Els primers dies van tenir present el concepte de la mort, no pel càncer, sinó per l'efecte col·lateral que van tenir amb la biòpsia. En aquells moments van patir molt. Fins i tot els metges els deien que no sabien què passaria. Recorda que per l'UCI hi passava una religiosa i s'asseia amb els pares a parlar, els donava la mà i els preguntava com estaven. La Mireia explica que era molt dur veure nens que morien quasi cada dia i afirma que tota ajuda era bona i que s'agafaven al que podien.

Com a voluntària de Polseres Candela, explica que justament ells eren a l'hospital quan es va iniciar el projecte i ho van començar a sentir una mica. Ells anaven a l'hospital de dia a fer quimioteràpia i, com que passaven tot el dia allà, veia altres pares teixint polseres. Tot i això, ella anava amb un bebè i

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

no en podia fer perquè havia d'estar pendent d'en Nil, però tenia clar que quan se'n sortissin els ajudaria, perquè ella també en voldria aprendre. Llavors, a Calella es va crear un taller perquè hi havia molta gent que volia aprendre a teixir polseres per vendre-les a amics i familiars. A partir d'aquí, la Mireia es va fer voluntària de l'associació i quan hi ha fires moltes vegades Polseres Candela té una paradeta i són els voluntaris els que s'encarreguen de vendre-les. Explica que amb cinc anys s'han aconseguit més de dos milions d'euros i que el preu de les polseres va des de tres fins a cinc euros. En definitiva, això indica que se n'han venut moltes.

7.6. David

“Però és especial, en Nil és especial, és molt sensible, molt entusiasta amb tot, té molta empatia i aquest nen gaudeix molt de la vida. Sembla que sàpiga que va estar al límit perquè ho gaudeix tot molt i per ell és tot molt emocionant, viu molt el concepte de carpe diem. En Nil gaudeix de qualsevol cosa, i penses: és que la vida és això.”

David

Per a en David també va ser molt xocant el moment del diagnòstic. Ell ni sabia que existia el càncer infantil. No s'ho volia creure. Explica que van ser uns minuts en què es va aturar el temps, que no sap explicar amb paraules el que van viure. Ell pensava que era en una pel·lícula; l'envoltaven sentiments de ràbia i incertesa. No ho va assimilar fins a l'endemà. Explica que ell no plora mai, però que aquell dia va plorar.

Afirma que la seva vida i la de tota la seva família va canviar de manera positiva, perquè el càncer els ha unit. De broma, ells sempre diuen que són un *equipo*. Al principi els va costar molt adaptar-se a la nova vida, ja que no tornaran a tenir aquella tranquil·litat que tenien abans, i explica que en Nil encara té una “bomba”, i sempre hauran de conviure amb aquella por. En David afirma que ells viuen el moment i això els fa ser més feliços. Declara que la gent viu amb una falsa ignorància i que, després de tot el que han passat ells, ara en són conscients.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

Comenta que el que els va passar amb la biòpsia va ser molt atípic perquè els sanitaris no s'hi havien trobat mai i això va esclavitzar molt els pares d'en Nil. Hi havia el paper dels voluntaris que es quedaven amb els malalts perquè els pares poguessin sortir a esbargir-se, però ningú no s'atrevia a quedar-se amb el bebè. Amb la Mireia, doncs, havien de fer tornos de més de 30 hores perquè tenien una altra filla per atendre. Compara el que va viure amb dos mons paral·lels, perquè quan era dins l'hospital vivia una realitat diferent a la que havien viscut i a la que havien de fer viure a la Bruna, perquè tampoc no sabien què passaria. Estan molt orgullosos perquè, sense cap manual ni cap directriu, pensa que ho van fer de la millor manera que ho podrien haver fet. Arribaven a casa morts de son i, amb un somriure, portaven la Bruna al parc o anaven a la platja, i ells només pensaven que l'endemà havien de parlar amb el metge a veure si la cosa avançava positivament.

Recorda que dins l'hospital se sentia tranquil, és a dir, hi havia els metges i si havia de passar alguna cosa dolenta, estaven en les millors mans. En certa manera, es deixaven protegir per una falsa seguretat perquè, malauradament, tot i que ells eren positius, cada dia era una novetat. Fins i tot els metges deien que, com que no hi havia estudis i no hi havia investigació, cada nen és un món i no sabien què passaria amb en Nil.

En David té dos moments gravats a la ment en què en Nil els podria haver deixat. Quan va anar passant el temps va voler preguntar què havia passat i què podria haver passat, i la resposta d'un dels metges va ser que l'havien recuperat de miracle, perquè no era pel càncer, sinó perquè el nadó s'ofegava. Afirma que assimilar-ho és molt dur i que després d'això ell li apreciava cada mil·límetre del tumor; diu que era una obsessió. Assegura que ha sigut una experiència molt bèstia i que l'únic que pot dir és que són uns afortunats.

Una de les coses que portava pitjor era quan anaven perdent cares. Hi havia altres nens que els deixaven de veure i allò li recordava la realitat. Ell compara l'habitació amb un castell on semblava que tot anava més o menys bé. No deixaven d'estar en un hospital i ho recordava a través d'inputs exteriors. Posa d'exemple quan hi havia un parell d'infermeres que li estaven

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

fent alguna cosa al seu fill i els sonava l'alarma i havien de sortir corrents quan deien el nom d'una nena. Era molt fort perquè en una situació així no sortien corrents per un refredat. En aquests moments s'adonava de quina realitat vivia, que era totalment desvirtuada.

En David es va enfonsar el dia que li van posar les plaquetes al seu fill. Explica que en aquest moment es va enfonsar perquè al seu fill li estaven posant sang perquè no tenia defenses. Recorda un altre moment a l'UCI quan va recordar que estava en el pitjor lloc del món i ho relaciona amb l'infern. Tenien els seus moments i ho gestionaven com podien perquè després de tot això hi havia la vida real, i ell va petar al cap d'un temps. Tenia una feina i havia de donar explicacions. Va agafar la baixa però era insostenible perquè l'empresa, després de tant de temps, li demanava respostes i ells anaven a contrarellotge perquè ni els metges sabien el que passaria. En David se la va jugar i es va reincorporar a l'empresa, però per sort els resultats van començar a ser favorables. Explica que va ser un maldecap doble perquè ell era a la feina pensant contínuament en el seu fill, això li passava factura i a la llarga va petar. Ell és venedor i potser li preguntaven pel seu fill més de setanta persones al dia. Responia per cortesia, però ell pensava en el càncer les 24 hores del dia sense estar a l'hospital. Un dia, al centre de Lloret, va dir prou. Necessitava parar, potser fugir a la muntanya, però no podia seguir amb aquell ritme de vida.

Explica que, després de tot, el primer contacte amb l'exterior amb en Nil va ser molt emocionant. Al principi ell havia de portar mascareta, i fa set anys veure un bebè amb mascareta era estrany i els pares no volien que els mirassin pel carrer o, fins i tot, haver d'explicar pel que havien passat perquè era molt delicat, ja que la gent no sabia com reaccionar. Per tant, a en Nil no el treien de casa fins que un dia van anar tots quatre al supermercat. Expliquen que la Bruna estava molt contenta; per a ella va ser brutal. Perquè, per molt que el seu germà anés amb mascareta, ells encara no havien viscut la vida de quatre a la família.

Els pares d'en Nil expliquen que han passat set anys i quan ho recorden encara s'emocionen. Ell sap que va estar malalt perquè ha vist imatges i

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

vídeos, però no sap que va patir un càncer perquè, a aquestes edats, s'associa càncer a mort. La Mireia i en David diuen que a mesura que vagi preguntat li aniran explicant. Afirmen que en Nil és especial, és molt sensible i entusiasta amb tot, és molt empàtic i gaudeix molt de la vida. Sembla que el seu cos recordi el que va haver de viure i que va estar al límit entre la vida i la mort. Per a ell tot és molt emocionant, viu molt el concepte *carpe diem* perquè ho gaudeix tot molt, i en David afirma que en el fons la vida és així de simple.

7.7. Raquel

**“La cosa que més em va afectar
va ser no poder-me quedar embarassada
a causa de tota la radiació que havia rebut el meu úter
quan era petita.”**

Raquel

La Raquel va ser diagnosticada d'un **limfoma de Burkitt**¹⁸ quan tenia tres anys. Aquest tipus de càncer és típic de l'Àfrica i el tumor sol aparèixer a l'intestí. El diagnòstic no pintava gens bé i ningú no sabia si se'n podria sortir. La Raquel era molt petita i explica que ella no recorda res, però els seus familiars més propers li han explicat tota la seva experiència amb el càncer.

Els seus pares es van adonar que alguna cosa no anava bé quan a ella amb quasi quatre anys encara se li escapava l'orina. Des d'un principi, les primeres vegades van pensar que no era res alarmant, però es van començar a preocupar quan va passar a ser una cosa recurrent i quan es van adonar que li havia sortit un “bulto” a la panxa. Ho van consultar amb el pediatre del poble i de seguida els van derivar a l'hospital Teknon. Després de fer-li les proves pertinents, li van diagnosticar aquest tumor tan atípic i a l'hospital Sant Pau la van operar per poder observar el que tenia. La Raquel explica que d'això fa molts anys i abans les tècniques de diagnòstic eren molt agressives. Un cop confirmat el diagnòstic els van explicar als seus pares que els tractaments a què s'hauria de sotmetre serien la quimioteràpia i la radioteràpia, amb els efectes secundaris que comporten.

¹⁸**limfoma de Burkitt**: suposadament causat pel virus d'Epstein-Barr, que apareix preferentment als ossos facials i mandibulars però que pot formar-se a totes les vísceres i que afecta principalment infants del continent africà i malalts de sida (Termcat).

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

Ella no recorda quasi res i encara que té alguns records puntuals, no estan relacionats amb el dolor ni amb passar-ho malament. Un dels records més recurrents és el de veure la seva mare aixecant-li el cap del coixí quan li va començar a caure el cabell. Curiosament, també recorda com eren físicament tres companys de la planta, una nena amb leucèmia i dos nens amb un tumor a la cama, perquè els van haver d'amputar l'extremitat, i malauradament cap d'ells va superar el càncer. També va passar cada Nadal a l'hospital i recorda el regal dels Reis d'Orient, que els van portar un aparell de vídeo a tota la planta. Afirma que amb els companys d'habitació es va crear un vincle molt estret i quan es trobaven millor anaven a jugar a una sala on guarda records d'estar fent *scoubidou*. Durant la primera etapa del procés va estar ingressada a l'hospital, però un cop li van començar a administrar la quimioteràpia hi anava, però després podia tornar a casa. Explica que amb el personal mèdic ha mantingut el contacte durant anys perquè feien molta pinya amb tots els pares, i sobretot té el record d'una d'elles que, mentre la Raquel esperava que s'acabés la dosi de químiu, la treia a passeig pels passadissos de l'hospital Sant Pau per anar a veure els laboratoris. L'any que va néixer el seu fill es va trobar una de les infermeres pel carrer i expressa que va ser un retrobament molt emocionant perquè després de tot el que va haver de passar els va agafar estima.

En total va estar dos o tres anys amb la malaltia i es va haver d'anar fent controls a l'hospital de Sant Pau fins als divuit anys que no li van donar l'alta definitiva. Des d'un principi, quan va ser diagnosticada, no li van explicar quina malaltia patia. Per a ella anar al metge i fer analítiques era una cosa rutinària i totalment normal. Quan es va anar fent gran, sobretot durant l'adolescència, li van començar a sorgir dubtes sobre una cicatriu molt gran que té a la panxa i els seus pares, a mesura que preguntava, li anaven explicant.

La Raquel afirma que abans la paraula *càncer* era considerada tabú. Ella vivia en un poble petit i, encara que ella mai es va sentir exclosa, la seva mare ho va passar molt malament. A més a més, no era ben vist rebre ajuda psicològica i al cap d'uns anys la seva mare li va reconèixer que en aquelles circumstàncies l'hauria necessitat. Assegura que havia de ser duríssim

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

perquè, a part de la Raquel, els seus pares tenien dos fills més que havien d'atendre, un de sis mesos i l'altra de sis anys que va passar per una etapa de gelosia.

La Raquel ha patit conseqüències a llarg termini dels efectes secundaris de la radioteràpia. Des d'un principi ja van avisar als seus pares que, amb el tractament que li havien d'administrar, no podria tenir fills. Evidentment, en aquell moment els seus pares van dir que tant els era, que fessin tot el possible per salvar la seva filla, ja que el pronòstic no era gens bo. En el seu cas van provar molts tractaments, fins i tot, una radioteràpia que venia dels Estats Units i que actualment ha deixat de ser utilitzada. A més a més, la van operar diverses vegades per anar controlant l'estat del tumor.

Quan li van donar l'alta als 18 anys, va haver de visitar-se amb un ginecòleg perquè ella no tenia la menstruació. Li van receptar hormones i li van explicar que, amb tractaments de fertilitat podria arribar a quedar-se embarassada, però no va ser així. Després de molts tractaments, li van recomanar una clínica especialista amb úters complicats i va aconseguir l'embaràs. Van arribar a implantar l'embrió, però, a mesura que anava creixent, el seu úter no creixia perquè de la radiació va quedar totalment rígid i va arribar un moment en què l'embrió no tenia espai per créixer i el va acabar perdent. Per a ella això va ser molt dur.

Encara que la Raquel era molt petita quan va emmalaltir, ella creu que sense ser-ne conscient el càncer l'ha fet més forta. Una vegada una psicòloga li va dir: "De petita, amb la malaltia que vas tenir, vas haver de lluitar per la supervivència, és a dir, vas haver de lluitar per sobreviure i això et va preparar per a qualsevol cosa a la vida que et suposi un problema". Ella, amb el temps, ha anat pensant que potser és així, perquè és molt optimista sempre, mai no es dona per vençuda ni s'enfonsa. El fet d'haver superat un càncer de nena l'ha preparada per a qualsevol obstacle, perquè realment va ser el més greu de tots. Explica que depèn molt del caràcter de cada persona, però ella és molt empàtica, sempre intenta entendre a tothom i posar-se al lloc dels altres per comprendre'ls. És molt patidora i explica que a casa seva sempre està molt pendent de tots i si hi ha qualsevol problema recorren a ella. No ho sap,

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

però probablement té a veure amb tot el que va haver de viure quan era petita.

8. EL CONTE INFANTIL

8.1. Descripció

**“Només els que són alegres,
innocents i insensibles poden volar.”**

Peter Pan, pel·lícula de Walt Disney

Un conte és una narració curta que té com a finalitat entretenir, espantar, divertir o despertar emocions al lector o l'oient. Tot i que molta gent associa els contes amb el públic infantil, no hi ha una edat específica per a aquests relats, ja que hi ha contes per a diferents públics i temàtiques.

Un bon conte no només es basa a narrar una sèrie d'aventures o fets concrets, sinó que ha de captar l'atenció del lector o oient i generar-hi una connexió. És important que sigui interessant, que tingui una trama ben estructurada i que desperti emocions i inquietuds al receptor. Això s'aconsegueix amb uns personatges ben desenvolupats, un ambient atractiu i una història coherent.

L'empatia cap a les persones a les quals va dirigit el conte és fonamental perquè hi hagi una implicació directa amb la història i el lector vulgui saber què passarà a continuació. Per assolir-ho, el narrador ha de crear una atmosfera captivadora, utilitzar un llenguatge adequat i captar l'atenció amb els detalls i les descripcions. També és important saber jugar amb les expectatives del receptor i sorprendre'l amb girs argumentals o finals inesperats. Així doncs, l'objectiu principal és aconseguir una connexió amb el lector i provocar emocions que facin de la lectura una experiència gratificant i memorable.

8.2. Característiques narratives

“Els nens han de ser lliures per conduir les seves vides.”

La sireneteta, pel·lícula de Walt Disney

En un conte hi ha una part **narrativa** dominant que explica els fets i desenvolupa la trama. Tot i que pot haver-hi diàlegs, aquesta és només una de les tècniques utilitzades per enriquir la narració, però no n'és l'element

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

principal. El focus principal està en la narrativa i la manera com es presenten els esdeveniments.

Pel que fa a la **ficció**, si bé la majoria dels contes solen ser històries imaginàries o fantàstiques, també és cert que pot haver-hi contes basats en fets reals que són adornats amb elements fantàstics o simbòlics per donar-los un to més poètic o abstracte. Aquesta combinació de realitat i elements fantàstics permet als contes explorar temes universals i transmetre significats més profunds de manera simbòlica.

En un conte solament hi ha una **línia argumental** principal que se centra en una successió de fets que ocorren a uns personatges concrets. No es proporciona molta informació sobre altres personatges secundaris o es detalla la seva vida interior en profunditat. L'atenció principal es concentra en el personatge principal que és qui experimenta els esdeveniments importants.

Un conte és **breu** i està dissenyat per ser llegit una sola vegada. La seva estructura i desenvolupament estan dissenyats per mantenir l'atenció del lector o oient al llarg de tota la narració, i interrompre-la pot trencar la immersió i efecte que el conte busca crear. La brevetat del conte implica que tota la història s'ha de desenvolupar en un espai limitat de temps o pàgines. Això requereix una narració concisa i eficient, en la qual cada paraula i detall té una funció específica per a la trama o el missatge del conte.

8.3. Procés d'escriptura

**“Tingues fe en els teus somnis,
i algun dia el teu arc de Sant Martí sortirà somrient.”**

La Ventafocs, pel·lícula de Walt Disney

S'ha de pensar la idea del conte. A diferència d'una novel·la, un conte té una extensió limitada i s'han de centrar les idees en paraules, frases i paràgrafs breus. Altrament, el conte es farà més extens i deixarà de ser un conte. A més a més, s'han d'escollir paraules concretes i que tinguin rellevància en la història.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

És important que la informació del conte es vagi donant a poc a poc seguint una estructura determinada: introducció, nus i desenllaç. És a dir, el principi del conte s'ha de plantejar un problema i anar-lo solucionant a mesura que es desenvolupa la trama.

8.4. Elements del relat

**“El veritable valor
resideix a enfrontar-se al perill
encara que un estigui espantat.”**

Màgic d'Oz

Segons Cristina Gema Fernández, encarregada de serveis educatius de Còrdova, en un conte hi apareixen diferents elements. Els més importants i els que criden l'atenció dels nens són els personatges, el camp, l'ambient, el temps, l'argument, el to i la moralitat.

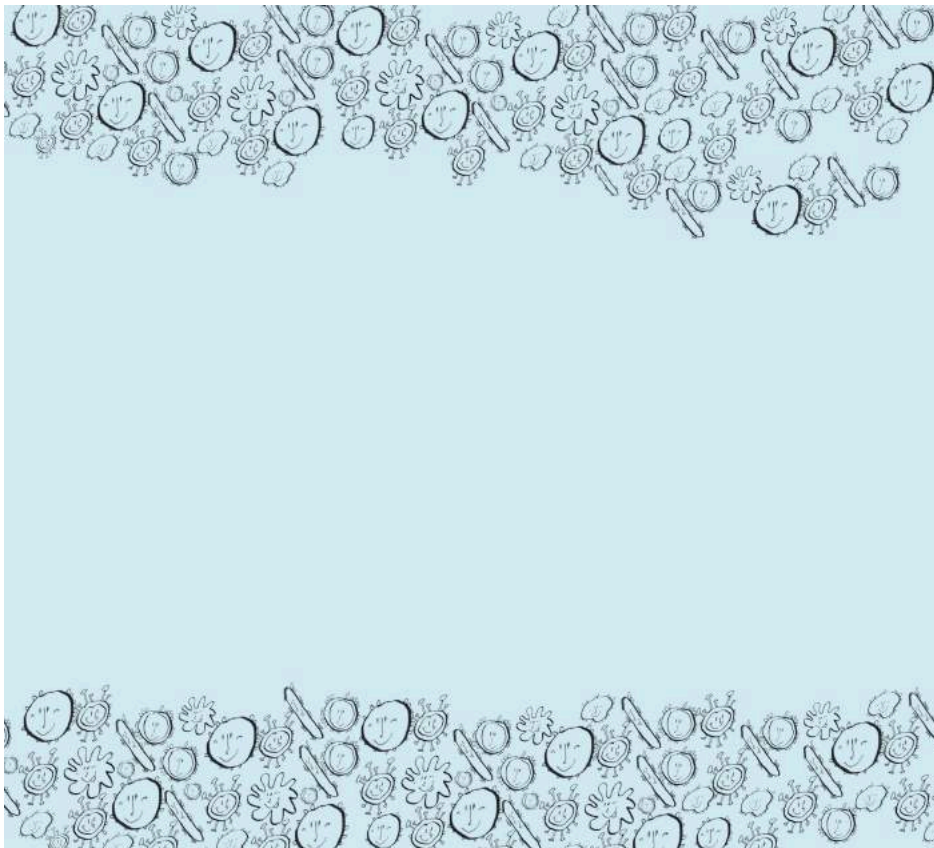
- Els personatges poden estar representats per l'autor de manera directa o indirecta, segons com els descriu, o utilitzant el recurs de diàlegs dels personatges. El comportament i la forma d'expressar-se entre els personatges ha de concordar amb la seva personalitat.
- En relació amb el camp, el lèxic que s'ha d'utilitzar ha de ser senzill, clar i accessible. El vocabulari ha de ser comú i que s'adapti als personatges, les accions o objectes han de pertànyer a un entorn proper del nen o bé a un món imaginari i fantàstic en el qual el nen estigui familiaritzat com fades, cavallers o animals que parlen.
- L'ambient inclou un espai físic i el temps en què es desenvolupen les accions, és a dir, ha de correspondre a un escenari geogràfic on es portin a terme la majoria d'esdeveniments.
- El temps representa el moment on s'està desenvolupant la trama de la història. Pot estar escrit en passat, present o futur.
- Com a norma general, l'argument o la trama és un enfrontament entre el bé i el mal que esdevé accions posteriors perquè el relat continuï i es desenvolupi. El mal pot ser qualsevol cosa que s'oposi al protagonista que representarà el bé de manera heroica.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

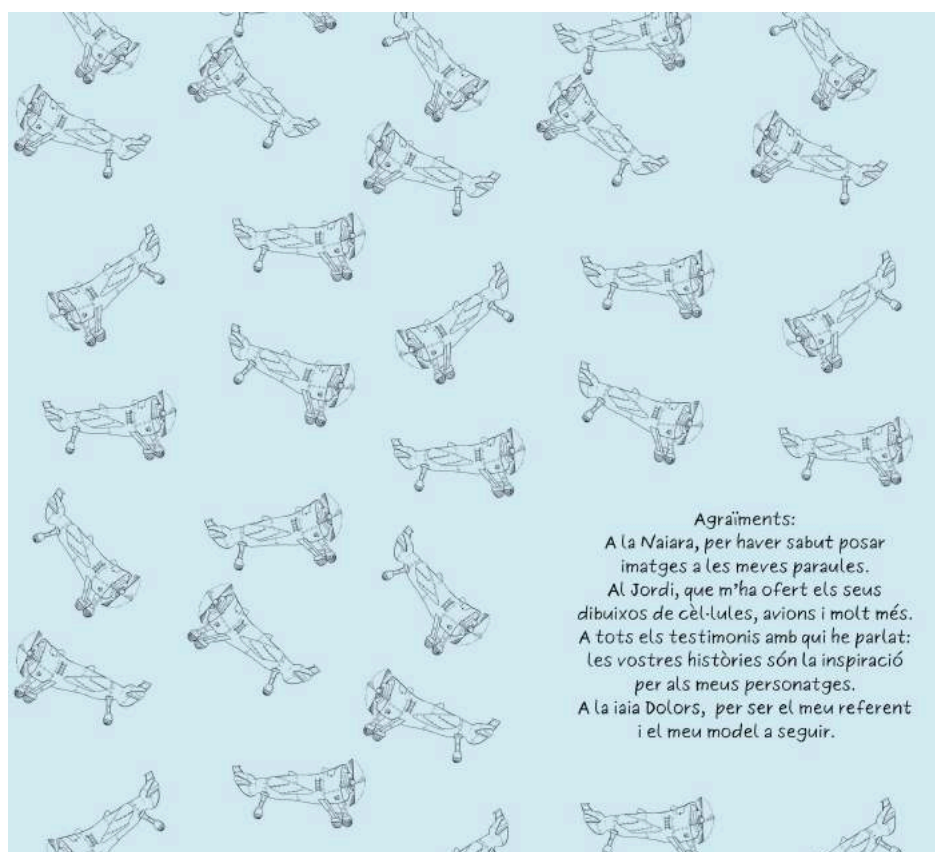
- El to ha d'estar relacionat amb l'actitud i intenció de l'autor, ja que ho pot enfocar de manera divertida o més dramàtica. El to col·loquial dels contes ve marcat per un ús d'adjectius descriptius i diminutius. Normalment, els adjectius descriptius solen anar lligats a estereotips que ajuden a definir la personalitat d'un personatge: el príncep és generós, els dolents són cruels, la princesa sempre és bonica, etc.
- Pel que fa a la moralitat, els nens gaudeixen amb els contes; per tant, es pot afirmar que aquest tipus de narració té un clar objectiu formatiu, pedagògic i didàctic. A més a més, tots els contes infantils tenen al darrere una lliçó de vida per transmetre als infants.

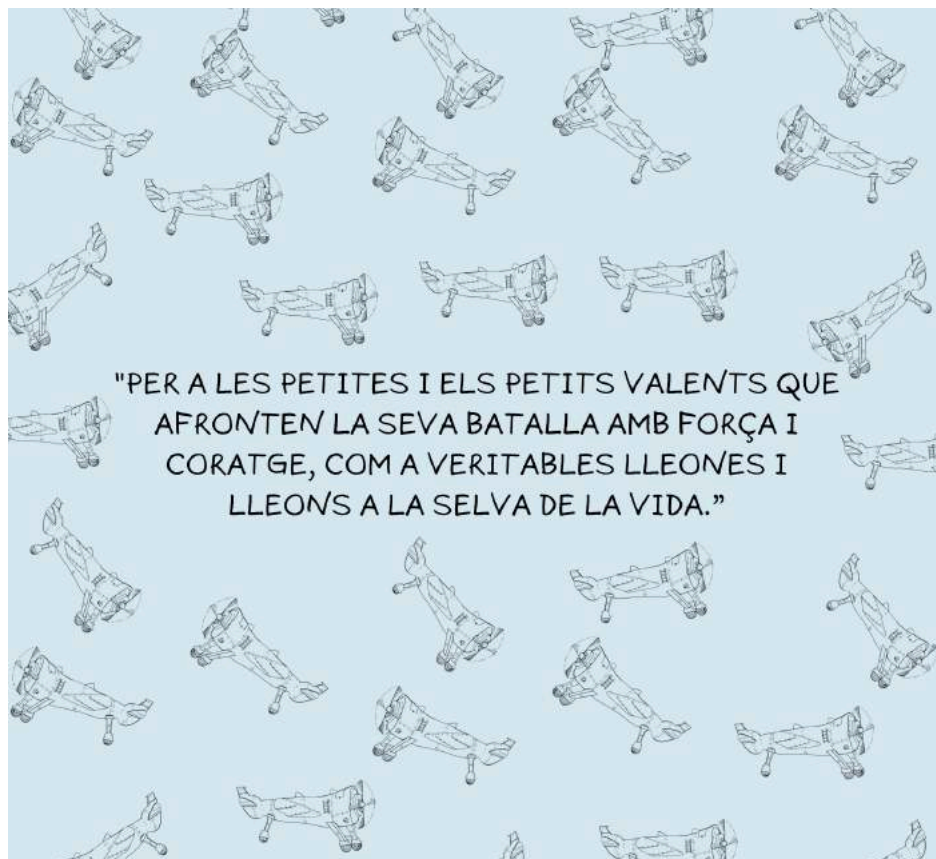
9. EL MEU CONTE

9.1. “La valentia dels lleons”



EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL



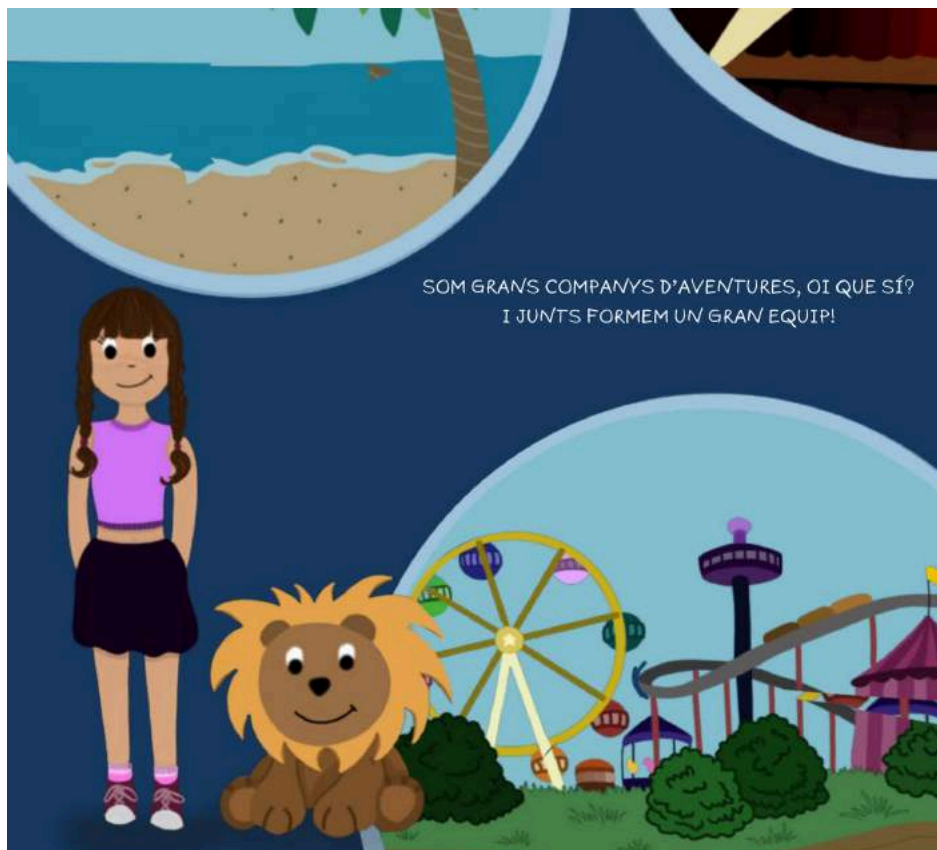


la valentia
dels lleons

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL



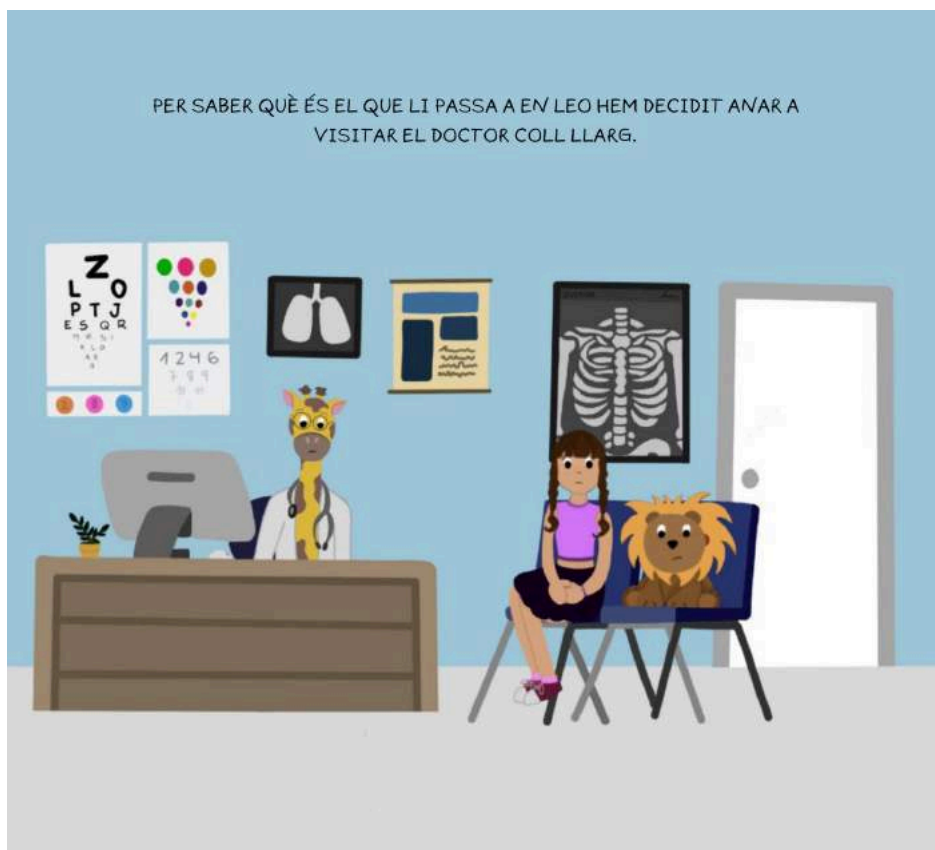
EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL



EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL



EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL



EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

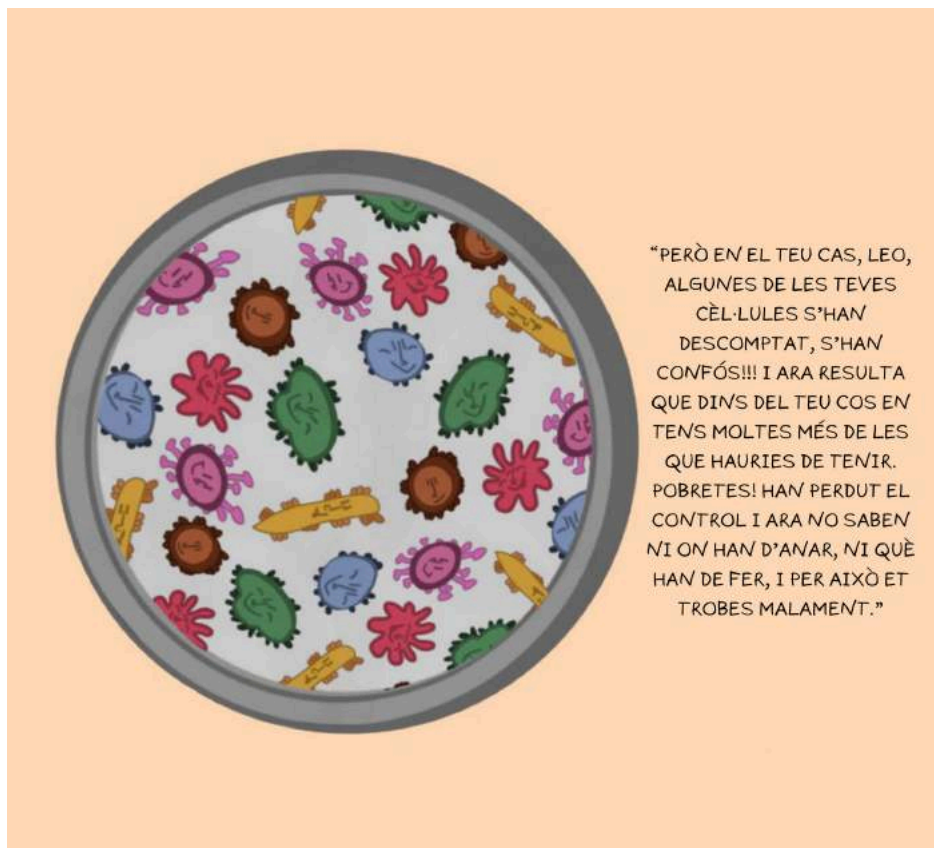
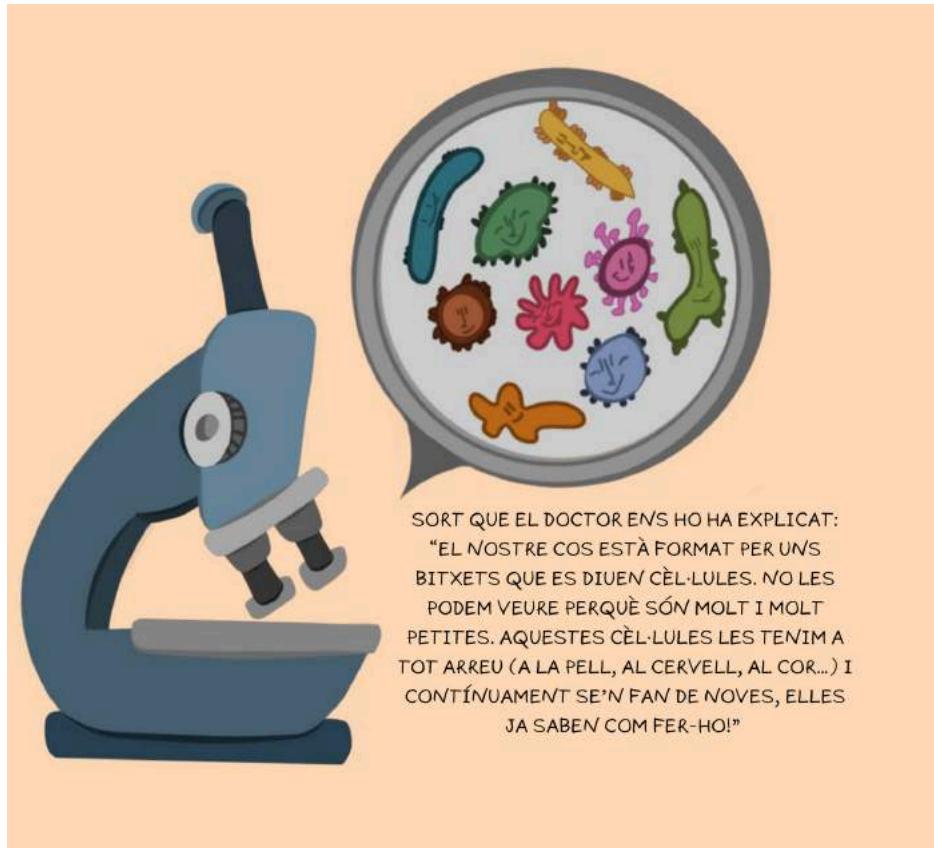
PRIMER HA ANOTAT ELS SÍMPTOMES QUE TÉ EN LEO. DESPRÉS L'HA ESTAT EXAMINANT, HA COMENÇAT A MIRAR-LI LES ORELLES, HA ESCOLTAT ELS BATECS DEL SEU COR, LI HA TOCAT LA PANXA I LI HAN VINGUT PESSIGOLLES!!! I, PER ÚLTIM, HA OBSERVAT AMB UNA LUPA MOLT GROSSA EL BONY QUE LI HA SORTIT. I ENS HA EXPLICAT EL DIAGNÒSTIC D'EN LEO.



EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL



EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL



EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL



AH! NO PATEIXIS, LEO. JA HO ENTENC! EL QUE HEM DE FER ARA ÉS AJUDAR TOTES AQUESTES CÈL·LULES QUE ET SOBREN PERQUÈ PUGUIN TROBAR UN CAMÍ I SORTIR DEL TEU COS, LES HEM D'AJUDAR A MARXAR. OI QUE SÍ, DOCTOR? I AIXÒ SERÀ UNA NOVA AVENTURA PER A NOSALTRES, LEO. I TANT!



COMENCEM AQUESTA NOVA AVENTURA! ESTEU PREPARATS? HI VOLEU VENIR?

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

OSTRES! SOM DINS D'UNA COVA MOLT FOSCA! PERÒ HI VEIG UN AVIÓ, QUE BÉ!!! COM QUE AQUEST VIATGE SERÀ LLARG, ENS ANIRÀ MOLT BÉ PER ANAR A BUSCAR PER TOT ARREU UNA SORTIDA PERQUÈ LES TEVES CÈL·LULES PUGUIN MARXAR, LEO!!!



— VOLS DIR, NA?

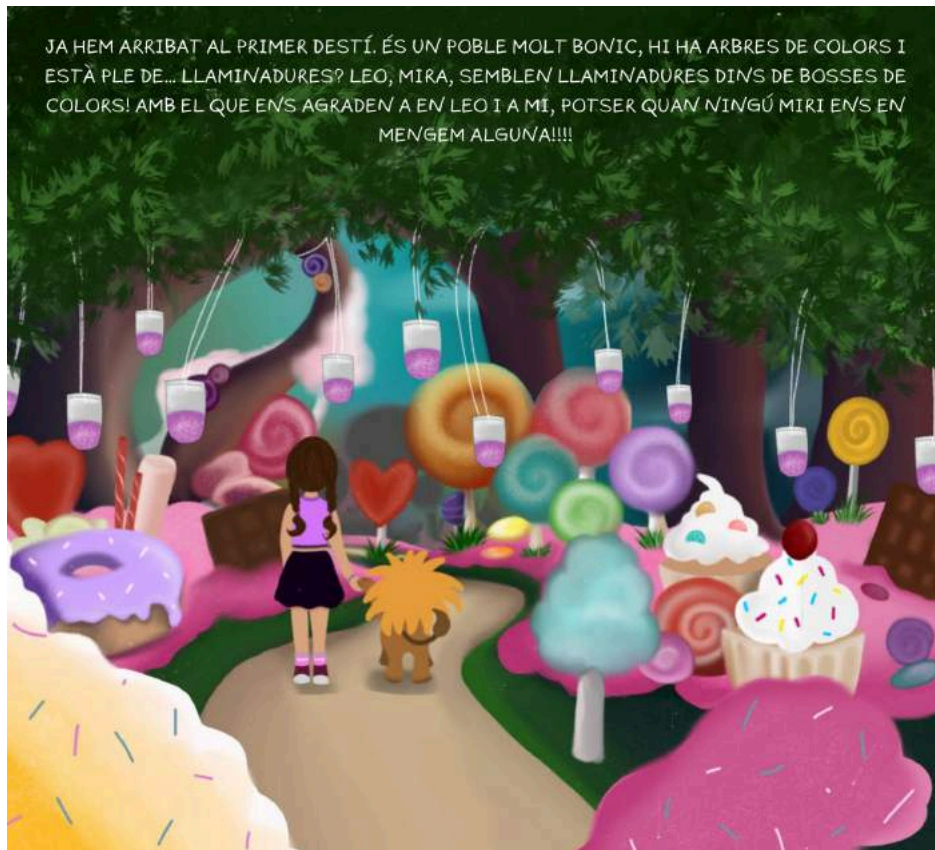
SÍ, SÍ!!! VA, PUGEM! CORDA'T EL CINTURÓ! ENS ENLAIREM!!

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL



EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

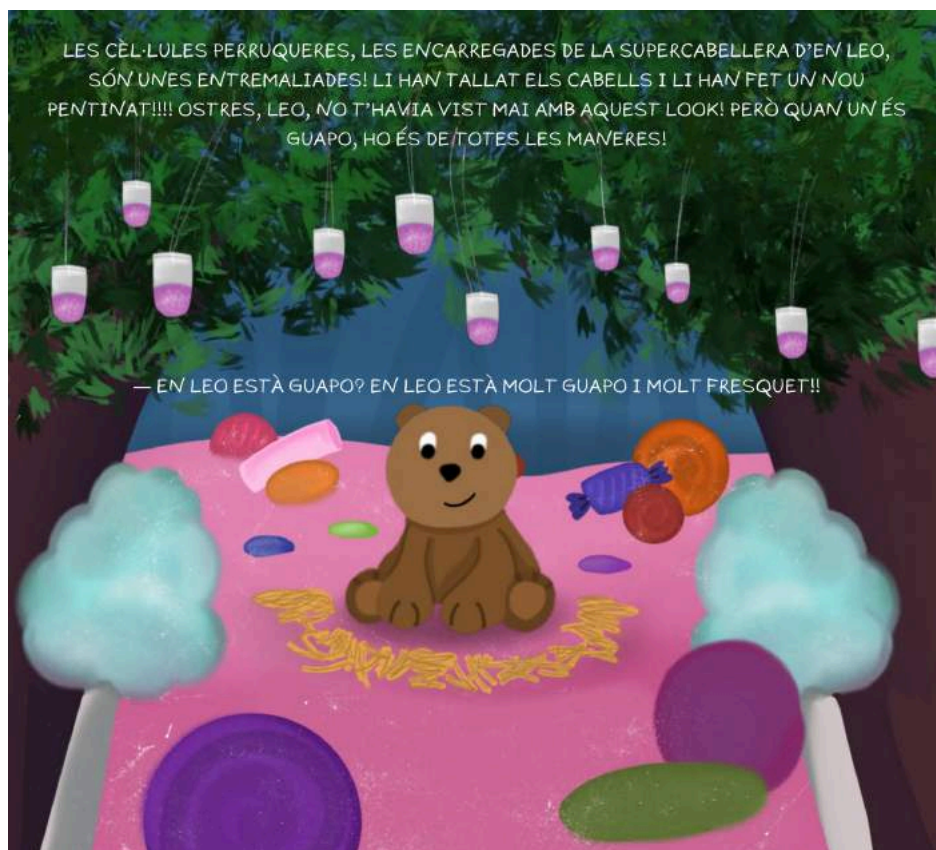
JA HEM ARRIBAT AL PRIMER DESTÍ. ÉS UN POBLE MOLT BONIC, HI HA ARBRES DE COLORS I ESTÀ PLE DE... LLAMINADURES? LEO, MIRA, SEMBLEN LLAMINADURES DINS DE BOSSES DE COLORS! AMB EL QUE ENS AGRADEN A EN LEO I A MÍ, POTSER QUAN NINGÚ MIRI ENS EN MENGEM ALGUNA!!!!



ALLÀ AL FONTS VEIG QUE ENS ESTÀ ESPERANT EL DOCTOR SALTIRÓ, PORTA A LA MÀ UNA XERINGA... UPS!!!
— HOLA! ENDAVANT, ENDAVANT! NO TINGUEU VERGONYA! PASSEU, PASSEU. BENVINGUTS A LA MEVA BOTIGA MÀGICA! TINC DE TOT! PUC CURAR LA MANDRA, ELS PEUS PLANS, ELS CONSTIPATS D'ESTIU, ELS BONYS, EL SINGLOT, LA POR... QUÈ NECESSITEU?



EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL



EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL



EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL



EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL



EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

— DESPRÉS D'AQUEST BANY DE RAJOS, JA ESTEU
PREPARATS PER VIATJAR CAP A L'ÚLTIM POBLET!!



LEO, ONA, AQUEST COP, PER PODER ARRIBAR AL NOU DESTÍ
QUÈ US SEMBLA SI HI ANEM AMB SUBMARÍ?
I HE FET UN RODOLÍ!!!



EN DIRECCIÓ AL POBLE
CIRURGIAAAAAAAA!!

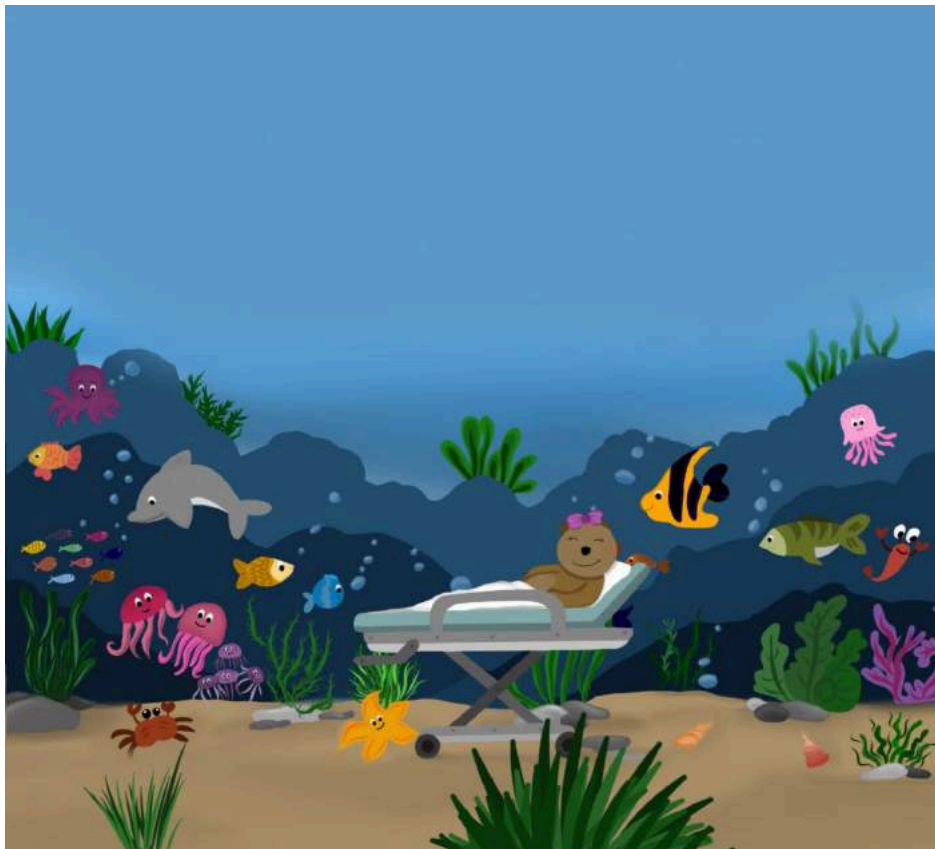
EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

— HOLA, NOIS!! US ESTAVA ESPERANT! SOC EL DOCTOR VUIT POTES I JO US AJUDARÉ A TREURE DEFINITIVAMENT EL BONY QUE US HA SORTIT. D'AQUESTA MANERA, LES CÈL·LULES, PER FI, PODRAN SORTIR DEL VOSTRE COS!



EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

MIRA QUE BÉ! EN LEO I L'ONA, QUE ESTAN MOLT CANSATS DESPRÉS DE TANTES EMOCIONS, VEUEN LES LLITERES I TENEN UNA GRAN ALEGRIA: PER FI UNA MICA DE DESCANS! QUE TOVETES! AMB UN COIXÍ I TOT! QUAN S'HI ESTIREN, NO TRIGUEN NI UN SEGON A QUEDAR-SE BEN ADORMITS.
I AIXÍ, EL DOCTOR VUIT POTES POT COMENÇAR A FER LA SEVA MÀGIA. I JO M'ESPERARÉ DINS DEL SUBMARÍ, I POTSER TAMBÉ FARÉ UNA DORMIDETA!



EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

BON DIA, LEO! PER FI T'HAS COMENÇAT A DESPERTAR! SI TENS UNA MICA DE MAL DE CAP, EL METGE M'HA DIT QUE ÉS NORMAL.
— BON DIA NAAAA! HE DORMIT MOOOLT BÉ! TINC GANAAAAAAA! ON ÉS L'ONAAAA???



— HOLA, LEO. SOC AQUÍ! ESTIC MOLT CONTENTA DE VEURE'T TAN ANIMAT!!! ESTÀ CLAR QUE LES TEVES CÈL·LULES CONFOSES HAN TROBAT EL SEU CAMÍ I TU TORNES A SER EL D'ABANS! AVIAT ET PORTARAN SOPAR. I QUAN ESTIGUIS BEN FORT PODRÀS TORNAR CAP A CASA!!!

— I TU, ONA, TU COM ESTÀS?

— A MI ENCARA ME N'HAN QUEDAT UNES QUANTES... SÓN UNA MICA REBELS, LES MEVES CÈL·LULES!!! ES VEU QUE S'HI TROBEN BÉ, AQUÍ DINS!!!

— AIXÍ, TU NO VENS?



EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

— NAAAAAA, L'ONA NO VE...

JA HO SÉ, LEO. EL DOCTOR VUIT POTES M'HA EXPLICAT QUE HI HA MOLTS LLEONS I LLEONES QUE ELS PASSA EL MATEIX QUE A L'ONA I NO PODRAN TORNAR CAP A CASA SEVA. SÓN UNS LLEONS I UNES LLEONES MOLT I MOLT VALENTS, PERQUÈ EL SEU COS ARA SERÀ PER SEMPRE MÉS LA CASETA D'AQUESTES CÈL·LULES, QUE NO HAN POGUT TROBAR PER ON SORTIR.



— DOCTOR VUIT POTES, L'ONA NO VE...

— PERÒ ES QUEDA AMB MI, I ELS MEUS COL·LEGUES METGES I JO APRENDREM UN MUNT DE COSES GRÀCIES A LES SEVES CÈL·LULES RESISTENTS I ENTREMALIADES. I AIXÍ PODREM CONTINUAR BUSCANT SEMPRE NOUS CAMINS PER A TOTS ELS LLEONS I LES LLEONES QUE ELS NECESSITIN. I ARRIBARÀ UN DIA QUE HAUREM TROBAT TOOOOTS ELS CAMINS, NO HO DUBTIS!

— ONA, JA HE ENTÈS QUE NO VENS. HAS SIGUT UNA GRAN COMPANYYA DE VIATGE. A PARTIR D'ARA, QUAN SIGUI A CASA, AMB LA NA, I RECORDEM TOTES LES NOSTRES AVENTURES, SEMPRE PENSAREM EN AQUEST VIATGE QUE HEM FET JUNTS AMB EL SUBMARÍ. I RECORDAR-TE ENS FARÀ SOMRIURE I ESTAREM CONTENTS DEL TEMPS QUE HEM POGUT ESTAR JUNTS. HA SIGUT POC TEMPS, ÉS VERITAT, PERÒ LA TEVA MÀ CALENTA I ELS TEUS ULLS TRANQUILS ELS GUARDAREM PER SEMPRE MÉS DINS NOSTRE.



EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

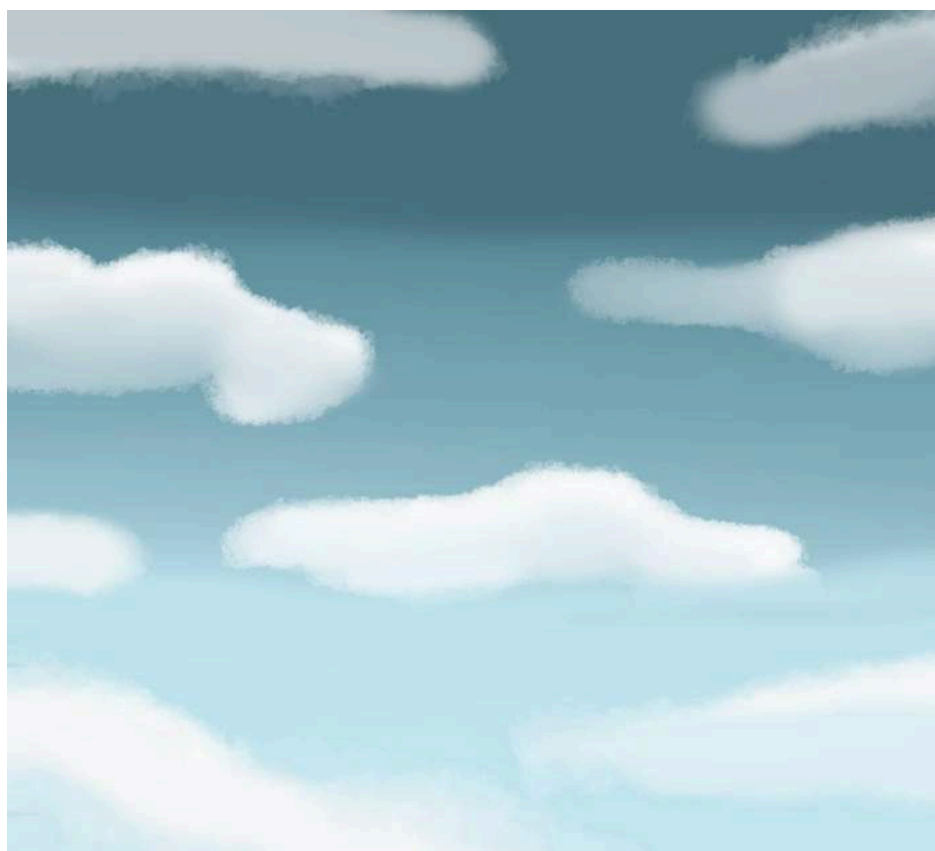


EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL



EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

*Aquest conte forma part del Treball de recerca "EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL" de 2n de Batxillerat.
Col·legi Vedruna. Malgrat de Mar, 2023*



9.2. Anàlisi del conte

El conte “La valentia dels lleons” està narrat en primera persona per la Na, una nena que veu com el seu peluix preferit, en Leo, es comença a trobar malament.

La idea de fons és mostrar als infants un procés oncològic en la pell d'un peluix. Per què un peluix i no una persona? D'aquesta manera l'infant es pot separar una mica de la realitat i contemplar-la amb uns altres ulls. No tots els infants tenen càncer, però sí que tots els infants tenen un peluix preferit.

La creació d'una història per explicar als nens què és un càncer i els tractaments que existeixen per a la malaltia, no ha estat un procés gens fàcil. D'una banda, s'ha hagut de fer molta recerca per saber com dirigir-se als infants, el llenguatge que s'ha d'utilitzar, les característiques dels contes infantils i els passos d'un procés d'escriptura. D'altra banda, parlar amb testimonis ha estat fonamental. Sentir històries en primera persona sobre la convivència amb el càncer ha estat clau per poder encaminar i enfocar la trama del conte.

De la mateixa manera, el procés de la creació de les il·lustracions ha estat una tasca molt complexa, ja que tots i cadascun dels detalls han estat pensats i reflexionats amb un sentit i amb la intenció de ser una comparativa amb la quotidianitat de conviure amb un càncer. La Naiara ha sigut la il·lustradora principal. El seu talent i la seva passió pel món de l'art han permès posar cares, espais i colors al text del conte. Per poder ajustar les il·lustracions al conte, se li van proporcionar a la Naiara tota una sèrie d'esbossos de totes les pàgines, llavors, la seva tasca va ser perfeccionar aquests esbossos i passar-los a digital.

Encara que la Naiara s'ha encarregat de digitalitzar els dibuixos, no ha estat l'única il·lustradora, en Jordi i la Dolors també han contribuït en la creació d'aquests. “La valentia dels lleons” està format per tres pobles, cadascun simbolitza un tipus de tractament diferent, així doncs, cada poble correspon a un dels il·lustradors.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

En primer lloc, el primer poble que apareix és el de la *Químio*. Aquest ha estat dibuixat per la Naiara, i es pot observar un indret ple llaminadures i arbres de colors amb bosses penjant. Aquesta idea va sorgir en intentar camuflar la realitat d'un tractament de quimioteràpia. La bossa d'aquest tractament, realment, és de color groc i, a primera vista, pot provocar por. És per aquest motiu que en el conte les bosses de tractament són de color lila i semblen llaminadures. Els dolços atrauen els infants, i un poble que n'estigui ple ha estat una bona opció per cridar la seva atenció i poder treure la por, que molts tenen associada a la paraula *quimioteràpia*.

El segon poble que visiten els protagonistes és el de la *Ràdio*, que ha estat il·lustrat per en Jordi. Aquesta nova escena s'ha enfocat en l'espai. La radiologia és un tractament que utilitza rajos X per a reduir els tumors. Així doncs, aquest tractament s'ha comparat amb un viatge a la lluna on els lleons s'han de vestir d'astronautes per poder fer el tractament. El concepte de rajos X és molt complex d'explicar als infants, és per això que s'ha utilitzat la comparativa amb l'espai, perquè la màquina de la radioteràpia pot arribar a semblar un coet, és més, en molts hospitals la sala d'aquest tractament està tota tematitzada de l'espai.

El poble de la radioteràpia és molt especial. En aquest moment, en Leo descobreix que no està sol i que hi ha molts lleons i lleones que passen per situacions similars a la seva. Amb l'Ona, s'ha volgut fer referència als companys de la planta de l'hospital que tenen els infants durant els seus ingressos. Conèixer casos semblants als que estan vivint els pacients oncològics és un gran suport per saber que no estan sols i que tenen algú amb qui poder compartir experiències.

L'últim poble que la Na i en Leo visiten és el de la *Cirurgia*, el qual ha estat dibuixat per la Dolors. És un indret que simbolitza una operació i està comparat amb el fons del mar. Quan un infant s'ha d'enfrontar a una intervenció quirúrgica, aquesta li provoca molt de respecte, igual que ens fa molt de respecte el fons del mar. S'ha fet aquesta comparativa perquè, sota l'efecte de l'anestèsia, els lleons queden totalment adormits, però al seu voltant hi ha ple de metges, en aquest cas animals marins, que mai no

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

s'aturen, estan en constant moviment i són els que vetllaran per la salut dels lleons. A més, el paisatge del fons del mar permet comparar-lo també amb la realitat d'una cirurgia, on sempre hi ha riscos, sobretot en les intervencions més complexes. S'ha volgut abordar, doncs, el risc de morir, explicat en el conte com al risc de quedar-se sota el mar per sempre. Encara que el final és obert. Hi ha qui pot arribar a pensar que l'Ona s'hi quedarà fins a acabar el tractament i continuarà lluitant, però també hi ha qui pot interpretar que l'Ona no se'n sortirà.

El fet que els personatges siguin animals, amb uns noms divertits, dona al conte un toc d'humor. El doctor que fa el diagnòstic d'en Leo és el doctor Coll Llarg, una girafa. El diagnòstic d'un càncer infantil és un moment tens, així doncs una girafa per aquest moment era l'animal més adequat. Després de fer recerca, aquest animal té altes capacitats per a transmetre informació a través dels seus sentits, tal com han de fer els metges a l'hora d'un diagnòstic oncològic, a més, les girafes també representen un animal rígid i estirat i, per aquests motius, va ser la millor opció.

El següent animal que apareix és el doctor Saltiró, un cangur que es troba en el poble de la Químio. En aquest indret ple de llaminadures destaca el color rosa i els dolços, llavors, per què no posar de doctor un cangur? Aquest es desplaça saltant, d'aquí sorgeix el nom, i en un món on predomina la fantasia encaixa a la perfecció que per aquest escenari entrin ganés de moure's saltant, en comptes de caminant, tal com fa un cangur.

En el segon poble apareixen dos personatges més. En primer lloc, el doctor Ulls grossos i en aquest cas, el metge és un mussol. És un animal que transmet serietat, ja que en el món ambientat en l'espai no encaixava un metge de l'estil del doctor Saltiró. És un poble que, per l'escenari que l'envolta, el fa més seriós, encara que trobar-se amb uns extraterrestres inquiets que no paren de dir *Bip Bip*, fa aquest espai més divertit. Per últim, apareix el doctor Vuit potes. Què millor que un doctor amb vuit tentacles per poder operar? D'aquí va sorgir la idea de fer un pop com a encarregat de les cirurgies dels lleons, ja que amb tants "braços" sembla que la seva feina es

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

pot fer amb més professionalitat, perquè a l'extrem de cada tentacle té algun estri imprescindible per poder fer les operacions.

Els petits detalls que es van trobant a mesura que es va llegint el conte, també han estat pensats i li donen un sentit a la història. Començant per la definició de les cèl·lules, a les quals s'hi fa referència dient que són entremaliades i que s'han descontrolat. A més, per explicar als infants els tractaments del càncer, es fa una comparativa amb trobar un camí de sortida per a totes les cèl·lules que s'han perdut i s'han confós. S'ha volgut evitar expressament el concepte de "matar", en aquest cas referit a les cèl·lules canceroses, i també els conceptes de cèl·lules "dolentes" que "ataquen" les cèl·lules "bones", paraules totes elles massa gruixudes, agressives i que poden espantar l'infant, perquè no oblidem que tota aquesta batalla té lloc dins del seu cos. La simbologia de la caiguda en un forat negre o del paisatge d'una cova representa els sentiments de por i angoixa associats amb un diagnòstic de càncer. Molts dels testimonis amb qui s'ha parlat han emprat paraules com "pou", "forat negre" i "caiguda" per referir-se al moment en què van saber que estaven malalts, ells o els seus familiars. Es poden interpretar com a moments de negror, però la Na de seguida veu la llum, un contrast amb la foscor de la cova, en forma d'avió que serà el que els portarà per tot arreu per acabar trobant el camí per a les cèl·lules.

El recorregut en avió representa una aventura, un viatge pel món del càncer, que serà llarg i dur, però que després, aquest mateix avió els retornarà a casa i en Leo podrà tornar a ser el d'abans. Quan els personatges canvien de poble, en el primer cas, quan van en direcció al poble *Químio*, viatgen cap a l'hospital. En el segon, en Leo i la Na ja són dins l'hospital, llavors, el viatge és a través dels passadissos on es veuen les portes de les consultes. I, en el tercer cas, passa el mateix: han d'arribar al fons del mar, al quiròfan, i per arribar-hi ho fan amb submarí. En aquest moment es veu escampat tot el material quirúrgic ja preparat per començar les operacions d'en Leo i l'Ona.

El resultat final, "La valentia dels lleons", explica la història d'en Leo, un lleó de peluix que és diagnosticat d'un càncer i la seva lluita fins a arribar a curar-se. Aquest conte va més enllà d'explicar als infants què és un càncer.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

Com diu el títol, és una mostra de valentia per fer front a tot el que ens és desconegut. Però també és una mostra d'esperança, resiliència, amistat i superació. Així doncs, "La valentia dels lleons" vol anar més enllà d'ensenyar els processos oncològics pels quals han de passar molts nens i nenes, intenta exposar una lliçó de vida, la lliçó que inesperadament ensenya el càncer i que canvia la vida de moltes persones d'un dia per l'altre.

10. CONCLUSIONS

Finalment, després d'haver elaborat tot el treball, cal reprendre les hipòtesis inicials plantejades per tal de validar-les o refusar-les.

En primer lloc, es pot verificar la primera hipòtesi que feia referència a l'impacte emocional que pateixen els familiars de l'infant en rebre un diagnòstic oncològic i la càrrega emocional que produeix el càncer en el personal sanitari. Aquestes persones juguen un paper clau per a la cura de la malaltia, i per això mateix necessiten, igual que els pacients, un suport psicològic.

Després d'haver fet molta recerca i d'haver parlat amb pares de nens i nenes que van patir un càncer en la infantesa, tots conclouen que és un procés molt dur i intens psicològicament parlant, i que és essencial rebre ajuda psicològica per poder controlar totes les emocions.

Segons Lluïsa Salvanya, psicooncòloga i psicòloga de cures pal·liatives de l'hospital Comarcal Sant Jaume de Calella, el diagnòstic oncològic d'un infant té una gran repercussió en el seu entorn, dins i fora de l'hospital, és per això que el personal sanitari, concretament l'oncològic, per molt qualificat que estigui, és qui viu en contacte amb el càncer constantment i qui pateix i viu amb els pacients els moments més crítics de la malaltia.

Notícies desfavorables, tractaments molt durs, veure patir els infants, acompanyar uns pares abatuts per la salut i el futur dels seus fills i, fins i tot, veure infants que no sobreviuen a la malaltia, és molt impactant i, si no es tracta d'una manera adequada, pot acabar produint una depressió.

És per això que molt del personal sanitari, des de metges, infermers o auxiliars, poden arribar a patir una síndrome de *burnout* a causa d'una sobrecàrrega emocional. Així doncs, el paper del psicòleg és indispensable pels que treballen dia rere dia als hospitals lluitant contra el càncer perquè per poder curar els infants, primer s'ha de tenir cura dels cuidadors.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

Pel que fa a la segona hipòtesi, que feia referència a la necessitat d'haver d'explicar a l'infant la situació que està vivint tingui l'edat que tingui, també es pot afirmar que és vàlida. La Mònica Palau, graduada en Psicologia Infantil i especialitzada en psicooncologia i cures pal·liatives, afirma que a tots els nens i les nenes diagnosticats d'un càncer, se'ls ha de proporcionar la informació adient i adequada a la seva edat perquè a un infant li sorgeixen dubtes i moltes qüestions de tot el que l'envolta, així que és indispensable haver de parlar amb ell perquè compregui el que està passant a la seva vida i, d'aquesta manera, si sap a què s'enfronta, li resultarà més fàcil comprendre i entendre que els processos pels quals haurà de passar tenen una finalitat i, d'aquesta manera, tindrà més ganes i més forces per lluitar i intentar guanyar la batalla del càncer.

És cert també que en el cas de nadons o de nens i nenes menors dels dotze anys, pel seu grau de maduresa és molt complicat trobar una manera d'explicar-los què és un càncer, per què els ha hagut de tocar a ells o a elles viure aquesta situació i, fins i tot, haver d'explicar la mort dels companys de la planta d'hospital. L'equip dels psicooncòlegs dels hospitals està qualificat i té les seves eines per fer entendre aquestes qüestions a l'infant, tot i que ells normalment preferiran i voldran que qui els ho expliqui tot siguin les seves persones de confiança, les més properes, normalment els pares i mares. Per als familiars dels infants amb càncer, concretament per a uns pares, és molt difícil assumir la malaltia dels seus fills. Malgrat això, explicar als infants la complexitat d'un càncer i respondre a les seves qüestions innocents és un paper imprescindible, alhora que molt delicat.

La tercera i última hipòtesi va molt lligada a la segona, i tracta de si els pares i el personal sanitari tenen prou recursos per fer entendre als infants què és un càncer. Per una banda, pel que fa als professionals sanitaris, ells utilitzen diferents eines que, adaptades a les diferents edats, estan focalitzades en tractar i treballar amb els nens i les nenes els sentiments i les emocions que aniran experimentant. D'altra banda, Anna, mare d'Emma, una nena que va ser diagnosticada dues vegades de càncer, explica que per a uns pares és molt complex fer front a aquesta situació. Ningú no està preparat per haver d'explicar al seu fill o filla que ha emmalaltit d'un càncer, sí que existeixen

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

recursos o pautes per si arriba aquest moment, però pot ser molt fred, incòmode i massa complicat per a uns pares parlar amb el seu fill o filla sobre el càncer.

És precisament d'aquí, d'aquesta situació i d'aquesta necessitat, d'on va sorgir l'objectiu final d'aquest treball de recerca: pensar i crear un conte infantil que tractés el tema del càncer. La quotidianitat de llegir un conte en família fa que el moment d'explicar als infants què és un càncer pugui ser potser menys forçat, menys agressiu, una mica més proper i potser també una miqueta més senzill, en el sentit que tant de bo el conte pogués esdevenir un suport per a uns pares o uns familiars que tenen entre mans una tasca d'una elevada complexitat.

L'objectiu d'escriure un conte s'ha assolit amb "La valentia dels lleons", on personatges, espais i accions són reconeixibles des de la mirada adulta i són un punt de partida perquè la mirada infantil pugui tenir un punt d'entrada en el món oncològic. El propòsit principal que té aquest conte és ajudar les famílies que estiguin passant pel mateix procés oncològic que en Leo, encara que no necessàriament s'ha de patir un càncer per poder-lo llegir, ja que és una història que té com a finalitat inculcar sentiments de lluita, resiliència i valentia que s'han de tenir per fer front a situacions complicades.

Com bé s'explica en la introducció, finalment va ser possible la visita a l'hospital Sant Joan de Déu Pediatric Cancer Center. L'objectiu d'aquesta visita era conèixer les instal·lacions i els avenços que hi ha en la cura i els tractaments d'un càncer infantil. Veure l'entorn hospitalari ha estat molt útil per poder posar-se en la pell dels infants que s'han de passar setmanes ingressats, i per poder dirigir al màxim el conte a la seva nova quotidianitat. Encara que per poder-ho fer també s'ha hagut de parlar amb testimonis, i escoltar les seves experiències ha permès que el conte s'adapti a la realitat i al que significa haver de conviure amb un càncer. Les històries i experiències que es troben en l'apartat de testimonis i d'associacions han estat imprescindibles per poder dur a terme "La valentia dels lleons".

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

En conclusió, en aquest treball s'ha abordat el càncer infantil des de diverses perspectives: a través de la narrativa d'un conte, les veus valentes de les famílies que han enfrontat aquesta realitat, el suport crucial de la psicooncologia i una experiència a l'entorn hospitalari de Sant Joan de Déu. L'objectiu d'aquest treball és contribuir a la comprensió i al suport necessaris per a les famílies i el personal sanitari en aquesta lluita contra el càncer infantil, oferint-los una llum d'esperança i fortalesa en temps difícils.

11. BIBLIOGRAFIA

- ACCO Cancer Statistics. (2023). *CHILDHOOD CANCER STATISTICS*. Home - ACCO. <https://www.acco.org>
- Álvarez Silván, A. M. (2016). *Dame la mano: ayudando a los niños con cáncer y sus familias*. Anantes.
- Álvarez Silván, A. M. (2016). *Dame la mano: ayudando a los niños con cáncer y sus familias*. Anantes.
- American Society of Clinical Oncology (ASCO). (2022, 05). *What is Radiation Therapy?* Cancer.Net. Retrieved juny 14, 2023, from <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/how-cancer-treated/radiation-therapy/what-radiation-therapy>
- ASCO Foundation. (2019, 07). *When the Doctor Says "Cancer"*. Cancer.Net. <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/diagnosing-cancer/when-doctor-says-%E2%80%9Ccancer%E2%80%9D>
- ASCO Foundation. (2022, 05). *What is Radiation Therapy?* Cancer.Net. <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/how-cancer-treated/radiation-therapy/what-radiation-therapy>
- ASCO Foundation. (2023, 06). *What is Cancer Surgery?* Cancer.Net. <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/how-cancer-treated/surgery/what-cancer-surgery>
- Bautista Torguet, D. (2020). *La vida fantàstica: lliçons de vida d'un nen amb somnis*. Estrella Polar.
- Bueno, D. (2018, d'octubre Del 6 al 12). *Despullant el càncer*. El cas Monzó. <https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/183027/1/682455.pdf>

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

- Cancer council Victoria. (2014, March 25). *Reactions and emotions to childhood cancer*. Cancer Council Victoria. Retrieved September 20, 2023, from <https://www.cancervic.org.au/cancer-information/children-teens-and-young-adults/reactions-and-emotions-to-childhood-cancer>
- Cancer.net. (2018). (...) *When the Doctor Says Cancer [vídeo]*. (...) - Wiktionary. <https://www.youtube.com/watch?v=nEXz7I5q3U4&t=87s>
- Fernández-Plaza, S., & Reques-Llorente, B. (2016). *PediatríaIntegral*. *Pediatría integral*. https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/10/Pediatria-Integral-XX-07_WEB.pdf#page=41
- 5 News. (2017, September 19). *Mother who lost child explains how to spot the signs of childhood cancer*. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=aJYMzf63rfk>
- Huelva, E. (2022). *Mis ganas ganan. Nadie nos ha prometido un mañana, vive el presente*. MONTENA.
- Huelva, E. (2023). *Todo lo que ganamos: ¿y si después es nunca?* (Montena).
- Iglesias Molina, M., & Gelabret Moret, C. (1999, juliol). *Atención a la familia de un niño con cáncer: un reto para Enfermería*. Dipòsit Digital. <https://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/34127>
- Jurbergs, N. (2018, junio). *Psicología y salud mental en cáncer infantil - Juntos by St. Jude*. St. Jude together. <https://together.stjude.org/es-us/atenci%C3%B3n-apoyo/psicolog%C3%ADa.html>
- Luchando Con Una Sonrisa. (2021, May 27). *Concientización Del Cáncer Infantil*. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=zQkBRREU4RQ>

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

- Montilla, M. (2017). *Un conte per a en Max. Realització d'un conte infantil a través de teràpia narrativa*. Facultat de Belles Arts. Retrieved 06 30, 2023, from http://montilla_marta_tfg_1617a.pdf
- Pacora, L. A. (2021, March 3). *Webinar: càncer infantil desde el diagnóstico hasta el tratamiento*. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=ye6z7roaH9U>
- Perís-Bonet, R. (2008, September - October). "La Oncología Pediátrica ante el siglo XXI". (...) - Wiktionary. Retrieved September 20, 2023, from <http://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatria/2008/REP%2064-5.pdf#page=8>
- Saz Roy, Á. (2018). *Impacto de la enfermedad oncológica infantil. Percepción de las familias y de las enfermeras*. diposit.ub.edu. Retrieved 06 10, 2023, from <https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/171184/1/677347.pdf>
- Saz Roy, M. Á. (2018, October 4). *Dipòsit Digital de la Universitat de Barcelona: Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras*. Dipòsit Digital. Retrieved September 20, 2023, from <https://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/126968>
- TERMCAT centre de terminologia. (n.d.). Wiktionary. Retrieved 07 21, 2023, from https://www.termcat.cat/ca/cercaterm/limfoma%20de%20burkitt?type=basic&hematologic_area=Ci%C3%A8ncies%20de%20la%20salut&language=
- Vitarello, J. (2012, September 24). *Caroline Symmes' Story*. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=zwZ2KbYpH34>

ANNEXOS

Annex I: Entrevista a Lluïsa Salvanya

— Quina és la teva tasca a l'hospital?

Soc la psicòloga de l'equip de cures pal·liatives, llavors dins de les cures pal·liatives som els equips que ens dediquem a tractar pacients que no tenen opció de tractament curatiu, acompanyem als finals de vida, a la mort quan no hi ha tractament que pugui curar. El nostre objectiu és pal·liar, és a dir, que totes les nostres intervencions tenen la finalitat que la persona tingui la menor càrrega simptomàtica possible.

Quan diem la paraula càncer el primer que ens ve al cap és mort. De la mà de la mort, ve la por, l'angoixa, la tristesa, l'aïllament i situacions bastant emocionalment i, psicològicament parlant, molt decisives i molt crucials per part de la medicina però també de la psicologia.

— Realment és eficaç aquest suport?

Sí, i està més que evidenciat. Perquè com que no es tracta només de curar “tienes un síntoma y te doy una pastilla, una quimio o una radio” sinó que aquí el que es tracta, és que no et donarem res, per tant, el patiment o la simptomatologia que tu puguis experimentar se sap de sobres avui en dia que no només és una cosa física, sinó que la part emocional i social sempre va de la mà amb el patiment i amb el dolor. Nosaltres intentem pal·liar aquests símptomes, específicament jo m'encarrego del que seria la part de comunicació de males notícies, la part més psicoemocional, podríem dir, “*el com afronto jo tot això*”. I no només tracto amb el pacient sinó també amb la família.

— Existeix el paper del psicooncòleg també. Quina diferència hi hauria entre vosaltres i ells?

Els psicooncòlegs estan presents en tot el procés de malaltia oncològica. De fet, el psicooncòleg comença quan ja hi ha un diagnòstic, sigui quin sigui, és indiferent. Aquest suport va més cap al trastorn adaptatiu o dificultats per gestionar la malaltia i l'impacte que pot produir.

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

Clar, nosaltres treballem d'una altra manera perquè entrem a les habitacions per dir males notícies, a intentar identificar preocupacions, fonts de patiment i creences per així facilitar el comiat. Tenim diversos objectius i els hem d'assolir tots.

— En què es basa la teràpia que feu vosaltres?

La psicologia és un arbre que té moltes branques. Una d'elles és la psicologia de la salut, perquè jo no treballo amb persones que tenen trastorns mentals, treballo amb gent com tu i com jo "normal" que estan passant per un moment de la seva vida molt dur, que és natural perquè tots ens morim.

Per tant, no treballo amb salut mental, treballo amb trastorns adaptatius. O des de la meva perspectiva, davant de crisis existencials que es diu. Llavors és una visió molt filosòfica també perquè parlem de quin és el sentit de la vida, qui soc jo, qui he sigut jo, què vindrà després, què els passarà als meus. Llavors, el meu objectiu és posar els peus a terra i dir no podem canviar el que passarà, no tenim varetes màgiques. Per tant, facilitem un espai on poder parlar, on poder posar la por, on posem les paraules sobre la taula, tenir la valentia per poder posar nom això que està vivint, trenquem conspiracions de silenci "*no ho vull dir, no li vull donar el diagnòstic*" perquè, pobret, què farà. La nostra tasca bàsicament és identificar aquestes fonts de patiment que siguin evitables i tractar-les treballant a nivell psicoemocional o racional o conductual.

— La vostra intenció és que els pacients morin de la manera més tranquil·la possible?

Jo diria més serena, en pau i amb dignitat. Perquè cadascú també es vol morir com es vol morir i s'ha de respectar. Tot professional sanitari ha de complir els 4 principis de la bioètica: l'autonomia, beneficència, no maleficència i el no judici. Per tant, has de preservar l'autonomia del pacient sigui quina sigui.

— Vosaltres com ho porteu psicològicament això d'estar pels altres?

Bé, és tot un món. Jo crec que és molt necessari fer teràpia perquè hi ha casos i casos, veus la mort diàriament i la mort impacta. Inevitablement, com a personal sanitari tens dues opcions; o ho afrontes negant-ho i despersonalitzant-te i et transformes en aquell sanitari que quan entres al despatx no t'atreveixes ni a mirar als ulls; o pel contrari t'obres i connectes, però això té un preu. Que fa que ploris de tant en tant en aquests casos que connectes més i que te'n vagis a casa donant-li voltes. Amb la pràctica cadascú es va trobant les seves maneres de donar-li sentit a això que fem perquè és molt "*macabra*" aquesta feina. Jo crec, que has de tenir molt

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

clar el sentit teu de la vida, t'has hagut de treballar molt les teves pors, la teva mort, les teves pèrdues i aquesta feina, tot i ser molt dura, t'ha de servir per omplir-te i per donar sentit a tot el que passa dins i fora de l'hospital.

— Com dieu a la família les males notícies? Com us dirigiu a ells?

Doncs com em dirigiria a tu ara mateix, es tracta de saber connectar amb les persones. Si jo m'obro, a diferència del doctor que es tanca i s'allunya, aquest doctor tindrà moltes dificultats a poder comunicar males notícies perquè no sabrà o li costarà molt sustentar perquè el que diem fa mal, trenquem expectatives, perquè parlem de la mort i del que no agrada mai veure.

Quan no hi ha res a fer i l'únic que ens queda és estar. Si estàs en un precipici i saps que has de saltar no queda res més, només que hi hagi algú al meu costat perquè em digui: *“carinyo, ànims, tu pots”* que és diferent fer-ho amb algú que sol. Quan comuniquem les males notícies és tot un món, hi ha molta literatura d'això.

— Un cop ha passat tot, vosaltres seguïu intervenint amb la família?

Jo sí. Perquè jo faig tota la part de dol també, jo em dedico a nens i a adolescents amb dol.

— Com interpreten la mort els nens?

Doncs de manera molt més natural que nosaltres, depenent molt de l'experiència prèvia que hagin tingut amb la mort i de l'edat que tinguin ja a nivell més fisiològic perquè el cervell no s'acaba de desenvolupar. Jo sempre poso el mateix exemple, els nens quan són petits sempre diuen: *“però quan serà demà? O quan serà estiu?”* La idea del temps és un concepte molt abstracte i basat en l'experiència humana.

Fins als 9 o 10 anys, no poden entendre el vertader significat de la mort. Ja que la mort és *“per sempre”* i és universal *“ens passa a tots”*. La mort és irreversible i amb això es necessita saber que aquell cos no tornarà a funcionar mai més. Llavors molts nens es pregunten, *“així doncs, què vol dir? S'ha espatllat? I per què no s'arregla? I si s'adorm per què no es desperta?”*. Llavors les idees abstractes o metafòriques els costen molt d'entendre, perquè si diem a un nen petit que la iaia s'ha mort i està al cel ens dirà que aquest estiu agafarem un avió i l'anirem a veure. Perquè no tenim un pensament metafòric, és tot molt literal i amb la imaginació també.

Annex II: Entrevista a Mònica Palau

— Quin és el paper del psicooncòleg?

Depèn molt en la fase en què es trobi el pacient.

La fase del diagnòstic: és una fase de molta confusió, inseguretat i molta angoixa, a causa de l'impacte d'una notícia tan desconcertant, es produeix un "batiburrillo" d'emocions. La funció del psicooncòleg és localitzar les necessitats (psicològiques, socials, emocionals i espirituals), poder-les entendre, validar-les i gestionar-les.

La fase del tractament: es produeix un canvi de la rutina, un augment de la simptomatologia pels efectes secundaris dels tractaments. En aquest punt, el més important és controlar els símptomes i afavorir estratègies d'afrontament dels pacients i les famílies per poder adaptar-se de la millor manera possible.

La fase de supervivència: en aquest punt, l'objectiu principal és facilitar l'adaptació del pacient a la vida quotidiana, com és tornar a l'escola.

Segurament, em deixo moltes coses, ja que també treballem amb pacients que estan a final de vida, i tot això implica treballar necessitats espirituals, comiats, dols, etc. Tenim un paper molt ampli, però realment depèn del pacient, de les seves necessitats i del que podem oferir-li. Estem per ells, cent per cent. El que volem és que puguin travessar aquest camí amb una mà que l'ajudi a poder fer-ho d'una manera menys difícil, acceptant i validant tot el que va passant, detectant necessitats, pors, malestars i moments bons on poder fer un sospir.

— Quina diferència hi ha entre un psicòleg i un psicooncòleg?

Com bé diu el nom, els psicooncòlegs ens dediquem a la població oncològica, les seves famílies i a la resta de personal sanitari que treballa en contacte amb el càncer. Estem formats i tenim els coneixements necessaris sobre el càncer, els tractaments i tot el que comporta aquesta malaltia.

— Aquest suport psicològic és només per pacients o també per famílies?

El diagnòstic d'un càncer en un familiar genera una crisi en tot el cercle, ja que és molt impactant. És una experiència desconcertant, inesperada i traumàtica que provoca una desestabilització per tota la família. Així doncs, és molt important saber

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

que en aquests moments es necessita ajuda i el nostre paper és oferir un suport psicològic a qui ho necessiti. En casos de càncer infantil, és molt important que el cuidador principal tingui un estat de serenitat i calma, amb una acceptació del diagnòstic per poder transmetre al fill seguretat i així sostenir l'estat emocional del malalt. També és cert, que és totalment normal desenvolupar desbordaments emocionals (respostes de ràbia, tristesa, culpa, etc.) en aquest punt intervenim nosaltres.

— Realment és eficaç?

Sí, completament. Tractem persones que estan passant per un moment molt difícil a nivell individual i familiar, a més a més, és molt complicat de gestionar així que aquest tipus de suport psicològic sempre o quasi sempre és benvingut i ben acollit pels pacients i les seves famílies.

— En quin estat tracten amb els pacients? Just quan són diagnosticats o quan estan ja en procés de tractament?

Tractem amb els pacients des del moment del diagnòstic, ja que és quan es produeix un primer impacte molt important. A partir d'aquí nosaltres anem fent seguiment en diferents fases: la de tractament, la de "lliure de la malaltia" on els controls mèdics són regulars i en l'última fase, la de "supervivents". Aquesta última, si el pacient ho considera necessari, l'ajudem a reincorporar-se a la seva vida quotidiana. En cas que hi hagi una recidiva també acompanyem els pacients com si fos la primera vegada. A més, nosaltres ajudem a gestionar els moments de finals de vida, igual que també fem un seguiment de dol si les famílies estan d'acord.

— En què es basa la teràpia?

Cada cas és diferent, però el nostre principal objectiu és acompanyar a nivell emocional i intentar ajudar a controlar els símptomes dels pacients. Quan tractem els finals de vida entra molt la part espiritual de cada persona i hem d'aconseguir que es pugui acomiadar i que pugui abordar tots els temes pendents. No podria dir-te específicament quina és la nostra tasca, ja que hi ha molts temes a tractar durant el procés de la malaltia i cada pacient és un món amb les seves pors o dificultats. Llavors sempre treballem en funció de cada persona i amb una teràpia individualitzada sent sempre molt flexible i amb la capacitat d'adaptar-te a les

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

necessitats dels pacients i les famílies perquè no és un procés lineal. Jo crec que el més important és estar i que sentin que estàs amb ells sempre que ho necessitin.

— Com expliques a un nen que li està passant? Com parlar-ne amb un nen? Quines eines s'utilitzen per parlar amb ells?

En aquest aspecte hi té molt a veure l'edat dels pacients. Els nens menors de dos anys no tenen comprensió de la malaltia ni de la mort. En aquesta franja d'edat el treball es fa més a nivell del cuidador principal, ja que és essencial establir un bon vincle a través del joc o la imitació, és molt important mantenir les rutines. Dels dos als cinc anys tenen el concepte de malaltia com un reconeixement corporal i el concepte de mort com si fos temporal, semblant a un somni. En aquesta edat s'han de treballar la prevenció als pensaments màgics i sentiments com la culpa o la por. A partir dels sis anys, ja entenen el concepte de malaltia, ja que entenen el concepte integral de símptoma-tractament-conseqüència. En aquest període es treballa molt la comunicació d'informació, les relacions socials i els vincles. Des dels dotze anys la malaltia té una comprensió més holística, ja que els pacients entenen la mort com els adults.

Les eines utilitzades van molt lligades amb l'edat. Hi ha molts recursos, per exemple amb els més petits treballem a través del joc, dels contes o de la imitació. És molt important la implicació de la família, amb qui s'està treballant alhora. Amb els adolescents, com són molt més conscients de la malaltia és molt important parlar-ne del que els preocupa o de quines pors els angoixen, saber quines necessitats tenen i fer-los partícips de les decisions en el procés. Amb els adolescents també s'utilitza el joc, les cartes Dixit, contes per a adolescents que parlen de la mort, etc. Es practiquen també tècniques de relaxació i respiració, la dessensibilització sistemàtica o les tècniques d'expressió.

— Com parlar-ne amb la família?

El primer pas és validar totes les emocions i assegurar-se que entenen tota la informació, és molt important treballar el vincle pacient-família-personal sanitari. Un cop fet això s'han d'anar explorant les necessitats de cadascú, sense perdre de vista el punt principal que és el nen. S'han de treballar els rols, el paper que prendrà cada membre durant el procés.

— Com acceptar la mort propera?

EL DIAGNÒSTIC D'UN CÀNCER INFANTIL

És una pregunta molt complexa i difícil de respondre, ja que no hi ha una resposta concreta. Aquest procés varia molt depenent de cada persona, del context i de les vivències, que no es pot simplificar tant. Per mi, el més important és parlar del que suposa l'acceptació de la mort, quasi més de com acceptar-la. L'acceptació ajuda els pacients a poder tenir un bon comiat, decidint i deixant constància de com serà aquest. Això afavoreix molt el dol de la família i ajudar a prevenir dols complicats i prolongats. També és molt personal, no hi ha cap pauta a seguir que serveixi per a tothom, però s'ha de fer un repàs del que s'ha viscut i es planteja com es vol arribar al final de vida.

— I quan ha passat tot, com és el dol en les famílies?

La vida dels pares canvia completament en un moment, i el nostre paper principal és intentar que aquesta família recuperi l'ordre i la rutina. Encara que no ho sembli són els mateixos familiars que ens venen a buscar i amb el que necessiten els anem donant recursos, eines i tècniques per poder fer el camí el menys complicat possible. Es fa un seguiment de dol a nivell psicològic si la família ho demana. El que la meua experiència m'ha donat és que hi ha tota mena de família, aquelles que des del minut 1 s'impliquen i es bolquen a ajudar a altres persones que estan passant per aquesta situació (associacions, trobades, voluntariats, etc.), i d'altres que ho volen viure d'una manera més íntima. També depèn molt del tipus de mort, del tipus de família, les creences, el procés de la malaltia, etc. Són molts factors que juguen en aquest sentit.

